

MS *in focus*

يناير 2015

الشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد



multiple sclerosis
international federation

رئيس التحرير والمشروعات

Michele Messmer Uccelli ، حاصلة على الماجستير، وأخصائية معتمدة في مرض التصلب العصبي المتعدد، وأخصائية رعاية صحية وبرامج العملاء، الجمعية الإيطالية لمرض التصلب العصبي المتعدد، جنوه، إيطاليا

مدير التحرير

Lucy Summers ، حاصلة على الليسانس وبرنامج أبحاث النظائر المشعة الطبية، شركة سامرز إديتوريال آند ديزاين، مستشار لدى الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد

مساعد التحرير

Silvia Traversa حاصلة على الماجستير، منسقة مشروعات، قسم الأبحاث الاجتماعية والصحية، الجمعية الإيطالية لمرض التصلب العصبي المتعدد جنوة ، إيطاليا

أعضاء هيئة التحرير:

Francois Bethoux ، دكتوراه في الطب، مدير إعادة التأهيل، مركز ميلين لعلاج وأبحاث التصلب العصبي المتعدد، Cleveland Ohio الولايات المتحدة الأمريكية.

Guy De Vos عضو الجمعية الاستشارية لمرض التصلب العصبي المتعدد، عضو بهيئة تحرير إم إس لينك (MS Link) الجمعية البلجيكية لمرض التصلب العصبي المتعدد

Sherri Giger ماجستير إدارة الأعمال، النائب الأول للمدير التنفيذي، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد الولايات المتحدة الأمريكية

Elizabeth McDonald بكالوريوس في الطب وبكالوريوس في الجراحة، زمالة الكلية الاسترالية لطب إعادة التأهيل، الكلية الاسترالية الملكية للأطباء، مدير طبي، جمعية التصلب العصبي المتعدد بأستراليا

Dorothea Cassidy Pfohl ممرضة معتمدة، بكالوريوس العلوم، ماجستير في علوم التمريض، ممرضة التصلب العصبي المتعدد، منسقة طب سريري، المركز الشامل للتصلب العصبي المتعدد بقسم الأعصاب في النظام الصحي بجامعة بنسلفانيا

Pablo Villoslada طبيب أعصاب، مركز التصلب العصبي المتعدد، قسم الأعصاب، مستشفى هوسبيتال كلينيك بمدينة برشلونة أسبانيا

Nicki Ward-Abel مدرس ممارس للتصلب العصبي المتعدد، جامعة بيرمنجهام سيتي بيرمنجهام المملكة المتحدة.

الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد

تتمثل رسالة الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد في قيادة الحركة العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد إلى تحسين جودة حياة الأشخاص المصابين بهذا المرض، وتقديم الدعم اللازم لفهم المرض وعلاجه على نحو أفضل من خلال تيسير التعاون الدولي بين جمعيات مرض التصلب العصبي المتعدد، والمجتمع البحثي العالمي، وأصحاب المصالح الآخرين.

وأهدافنا هي:

- تحفيز وتيسير التعاون والمشاركة الدوليين في مجال البحث بشأن فهم مرض التصلب العصبي المتعدد وعلاجه
- دعم قيام جمعيات وطنية وفعالة لمرض التصلب العصبي المتعدد
- نشر المعرفة والخبرة والمعلومات بشأن مرض التصلب العصبي المتعدد
- مناصرة مجتمع مرض التصلب العصبي المتعدد على المستوى العالمي

تفضل بزيارة موقعنا على الإنترنت على العنوان الإلكتروني www.msif.org

تبرع لدعم عملنا الحيوي من أجل دعم المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حول العالم على الموقع الإلكتروني

www.msif.org/donate

صورة الغلاف: istockphoto.com/sandramo

ISSN1478467x

الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد ©

المحتويات

كلمة رئيس التحرير

هذا العدد من مجلة *MS in focus* يخصص للشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد. وهذا يبدو مناسباً لأن مجلة *MS in focus* انطلقت منذ 13 عاماً مضت وعلى الرغم من هذا فبال تأكيد لا ينبغي اعتبارهما "قديمة"، ورسماً تاريخ كبير إلي حد بعيد على مر السنين. وكان هناك العديد من الابتكارات للمجلة منذ نشر عددها الأول عن الإرهاق والذي نشر في عام 2003. ومنذ ذلك الحين، تم إنتاج 23 مسألة، مع عدد من الترجمات التي وصلت إلي عدد من البلدان مما زاد من عدد القراء مع مرور الوقت.



وبعد دراسة طويلة، أعلن الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد أنه سيواصل في مجموعة من الموضوعات المحددة، ولكن مع بعض التغييرات الهامة التي سوف تتم كل ثلاثة أشهر وذلك بدلا من دورة الإنتاج التي كانت تتم مرتين في السنة، ويمكن الوصول إليها بشكل حصري على شبكة الإنترنت باسم المقالات الفردية وتمت ترجمتها إلى اللغتين العربية والإسبانية.

وكرئيس تحرير مجلة *MS in focus*، أود أن أشكر أعضاء هيئة التحرير، في الماضي والحاضر، والذين ساهموا في نجاح المجلة على مر السنين. وسيواصل بعض من هؤلاء الأشخاص المشاركة في الشكل الجديد للمجلة.

ومع هذا العدد الأخير من المجلة وفي شكلها الحالي، سأكون قد انتهيت من ولايتي كرئيس التحرير. وأود أن أعتنم هذه الفرصة لأشكر جميع الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وأفراد الأسرة، والعاملين في مجال الرعاية الصحية والعلماء الذين قاموا بمشاركة تجاربهم وتحدياتهم ونجاحاتهم معنا في مواجهة مرض التصلب العصبي المتعدد. وقد ساعدت مساهماتهم في صناعة النجاح الذي حققته المجلة.

وتماشيا مع جميع الأعداد السابقة لمجلة *MS in focus*، يشمل هذا العدد مجموعة دولية من الخبراء، في مجال البحث والتجارب السريرية والشخصية في مجال الشيخوخة ومرض التصلب العصبي المتعدد. وحاولنا تغطية مجموعة واسعة من الاهتمامات التي يواجهها الأشخاص وخاصة الذين يتعايشون مع مرض التصلب العصبي المتعدد في مرحلة لاحقة من حياتهم. ونأمل أن يشكل هذا الموضوع مصدر من مصادر التعلم وأن المعلومات بالنسبة لخبراء الرعاية الصحية وللأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم.

أنطلع إلى تلقي تعقيباتكم.

رئيس التحرير Michele Messmer Uccell

4 مقدمة في الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد

6 عمليات الشيخوخة الطبيعية

7 التعايش مع مرض التصلب العصبي المتعدد بجانب القضايا الصحية المرتبطة بالشيخوخة

10 الإدراك والعواطف

13 المخاوف الشائعة حول الشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد

16 مسائل الإدارة الذاتية

19 الرعاية التلطيفية ومرض التصلب العصبي المتعدد

22 نتائج الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد استطلاع من خلال الإنترنت

25 الإجابة على الأسئلة الخاصة بكم

26 مقابلة مع Carol من غواتيمالا

27 المنظمات الأعضاء في الاتحاد الدولي مرض التصلب العصبي المتعدد

هذا هو العدد الأخير من مجلة *MS in focus*. يمكنكم الاستمرار في تحميل الأعداد السابقة مجانا من خلال الرابط www.msif.org. ويرجى إرسال الأسئلة أو التعليقات على البريد الإلكتروني info@msif.org.

بيان التحرير

يرتكز محتوى مجلة (*MS in focus*) على معلوماتٍ وخبراتٍ مهنية. فقد سعى كل من المحرر والمؤلفون جاهدين لتوفير المعلومات الحديثة ووثيقة الصلة عند النشر. وقد لا تمثل الآراء والرؤى المطروحة آراء الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد. كما أن المعلومات الواردة في مجلة (*MS in focus*) ليس الهدف منها أن تكون بديلاً عن المشورة أو الوصفة الطبية أو التوصية التي قد يوفرها لكم الطبيب أو أخصائي الرعاية الصحية. وللحصول على معلومات شخصية معينة، يرجى استشارة مزود الرعاية الصحية الخاص بكم. وليس هناك منتجات أو خدمات محددة يقرها الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد أو يوصي بها أو يعتمدها، ولكنه يوفر المعلومات التي تساعد الناس على اتخاذ قراراتهم بأنفسهم.

مقدمة في الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد

Marcia Finlayson ، كلية العلاج الطبيعي التأهيلي، جامعة كوينز كينغستون، بكندا

وهناك عوامل كثيرة تؤثر على خبرة الأشخاص في الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد، ويتم تناول العديد منها في هذا العدد بما في ذلك المخاوف العامة حول الشيخوخة، والأمراض المواقبة، والإدارة الذاتية، والتغيرات المعرفية والعاطفية، والتخطيط لنهاية الحياة.

وعند النظر في كل من هذه المواضيع، فلا بد من أن نأخذ في الاعتبار أن هناك مجموعة واسعة من التغيرات العادية ذات الصلة بالشيخوخة والتي تحدث لدى جميع الناس - بدرجة أكبر أو أقل، وبغض النظر عما إذا كانوا مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. فعلى سبيل المثال، مع تقدم العمر، من الطبيعي أن يحدث بعض الانخفاض في قوة العضلات، وانخفاض احتياطي القلب والجهاز التنفسي، وضعف التنظيم الحراري. وعلاوة على ذلك، فإن العديد من الأعراض التي يعاني منها الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (مثل الألم والإرهاق، والاكتئاب، والتغيرات المعرفية، والاضطرابات البصرية ومتاعب الحركة) هي أيضا شائعة ويعيشها الناس عند الشيخوخة بدون مرض التصلب العصبي المتعدد. وتساهم التغيرات المرتبطة بالعمر العادية، بالإضافة إلى أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد، في التحديات الوظيفية لدى كبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وبالمقارنة مع الشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ، فأولئك الذين هم كبار السن ومصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (أكبر من 65 سنة) يذكر التقرير بأن لديهم قيود نشاط أكبر في مجالات الاستحمام وارتداء الملابس، واستخدام دورة المياه، والخروج من السرير، والتجول في أنحاء الغرفة، وأخذ الدواء، والتسوق، والالتفاف حول المجتمع المحيط. وتمشيا مع هذه القيود، فأنها تحدد برامج التنقل والحصول على السكن، والرعاية المنزلية المهنية، وبرامج الرفاهية الاجتماعية، والخدمات الصيدلانية، وبرامج التغذية، وبرامج العناية بالصحة / وممارسة الرياضة البدنية باعتبارها أهم الخدمات التي يحتاجون إليها للحفاظ على صحتهم ورفاهيتهم.

واختبرت دراسات عديدة هموم الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، ووجهة نظرهم الخاصة. وتتلخص - بعض هذه الاهتمامات المشتركة في هذا العدد ويعد رفضهم التنقل، وكونهم عبئا على الأسرة والأصدقاء، واحتياجهم المزيد من الرعاية من بين الهموم المشتركة التي عبر عنها الناس المصابون بالشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد.

أننا جميعا نكبر في السن - بما في ذلك الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد. ومع ذلك، وحتى وقت قريب وإلى حد ما، لم يكن من الشائع أن نرى الأبحاث تتم حول المسائل أو التحديات المتعلقة بالشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد ، أو الحصول على الموارد والخدمات المصممة خصيصا من أجل كبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وعلى الرغم من أن مرض التصلب العصبي المتعدد غالبا ما يوصف بأنه مرض الشباب والبالغين متوسطي العمر ، هناك 10% من بين الناس الذين يتعايشون مع مرض التصلب العصبي المتعدد ممن تزيد أعمارهم على 65 سنة. وعلى الرغم من أن نسبة الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد من كبار السن هي نسبة صغيرة نسبيا، تشير الاتجاهات العامة والخاصة بالإعاقة الخاصة بزيادة متوسط العمر إلى أن هذه النسبة من المرجح أن تزداد مع مرور الوقت.

وفي الماضي، كان يُعتقد عادة أن مرض التصلب العصبي المتعدد يقلل متوسط العمر المتوقع. ولكن على مدار السنوات الـ 40 الماضية، ساهمت الأعمار المتوقعة الأطول في عموم السكان بالإضافة إلى التحسينات التي تتم في مجال الرعاية والخاصة بمرض التصلب العصبي المتعدد في زيادة متوسط أطوال مرات البقاء على قيد الحياة للمصابين بالمرض. وبالإضافة إلى ذلك، فقد تم الاعتراف بأن الانخفاض في متوسط العمر المتوقع للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد عادة ما أن يكون مرتبطا بالإعاقة المتقدمة، والمسار التقدمي للمرض ، ومضاعفاته ذات الصلة.

وربما نتيجة لهذه التغييرات، زاد الاهتمام والأسئلة حول الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد على مدى السنوات الـ 10-20 الماضية فيما بين علماء التطبيقات الأساسية السريرية وكذلك بين الناس الذين يتعاملون مع الإدارة اليومية للمرض وعواقبه (بما في ذلك الأفراد والأسر ومقدمي الرعاية الصحية). وهذا العدد من مجلة *MS in focus* هو انعكاس للاهتمام المتزايد بالشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد والاعتراف بأنه يجب إيلاء الاهتمام بهذا الجانب المهم من الحياة وللرعاية الصحية للأشخاص.



ويحدد المقال النهائي في هذا العدد خدمات الرعاية الملطفة ويتناول قضايا نهاية الحياة والتي يجب على الجميع النظر إليها. بينما يتناول هذا المقال موضوعاً حساساً، وهو مبادئ الرعاية الملطفة والتي تخدم جميع جوانب الرعاية ذات الجودة العالية والخدمات المقدمة للأشخاص الذين يعانون من الشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد: أهمية التركيز على جودة الحياة بالنظر إلى الأشخاص أنفسهم وأسرهم، وضمان الاختيار والتحكم، والتأكيد على التواصل المفتوح.

ويؤمل أن يقلل التركيز على هذه المبادئ في جميع التفاعلات الخاصة بكبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد عبر الاستمرار في الرعاية الكاملة - من المنزل والرعاية المجتمعية والخدمات وحتى المستشفى والرعاية طويلة الأجل - من همومهم، وتدعم أسرهم، وتعزز جودة حياتهم والخدمات وكذلك الرعاية عالية الجودة المقدمة لهم.

ومع استمرار مقدرتنا على علاج التصلب العصبي المتعدد وأعراضه بشكل فعال وفي دفع عجلته، يمكن للناس المصابين بالمرض أن يتوقعوا العيش بشكل جيد في سن الشيخوخة. ومع زيادة أعداد كبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، يجب أن ينتبه مقدمي الرعاية الصحية إلى التفاعلات القائمة بين مرض التصلب العصبي المتعدد والتغيرات العادية المرتبطة بالعمر، ويكونوا مستعدين للتصدي لها عند العمل مع كبار السن.

وبينما يتقدم المصابون بالمرض في السن، قد يواجهون ظروفًا صحية أخرى، بالإضافة إلى مرض التصلب العصبي المتعدد، وهذا ما يمكن أن يضيف إلى مخاوفهم. وتشمل الأمثلة الشائعة أمراض القلب أو السكري أو التهاب المفاصل. وهذه الظروف الأخرى تسمى التواكب المرضي. وتم مناقشة هذا التواكب المرضي المشترك أيضاً وتأثيره وعواقبه المحتملة. ويجب على كل من مقدمي الرعاية الصحية والأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد أن يكونوا يقظين إلى إمكانية حدوث هذه الظروف الأخرى أثناء تقديم الرعاية الشاملة.

والذين يتعايشون مع مرض التصلب العصبي المتعدد، مع أو بدون أمراض مواكبة، يحتاجون إلى شخص يوفر سبل إدارة الأعراض المتغيرة والتكيف مع العادات والروتين وذلك من أجل مواصلة الانخراط في المهام اليومية ذات المغزى. وتناقش فقرة الإدارة الذاتية ب هذا العدد من مجلة *MS in focus* المهارات الأساسية لعملية أخذ أحد الأدوار الفعالة في مجالات الرعاية الصحية الخاصة. وتعتبر الإدارة الذاتية أمر مهم للجميع، بمن فيهم الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. ومع ذلك، فإن تطوير واستعمال مهارات الإدارة الذاتية قد يكون ذو أهمية خاصة حيث يتعلم الناس في الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد كيفية التعامل مع كل من مرض التصلب العصبي المتعدد والتحديات المتعلقة بالسن. وبعض هذه التحديات قد تكون ذات صلة بالمشكلات المعرفية والعاطفية المرتبطة بالشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد، كما نوقش ذلك في وقت لاحق.

عمليات الشيخوخة الطبيعية

الجلد والشعر

- تنتج تدريجياً الغدد الدهنية في الجلد كميات أقل من الزيت، مما يجعل الجلد أكثر جفافاً وأكثر ميوله للتقشر.
- يصبح الجلد أقل مرونة، ورقيق، وأكثر هشاشة وأقل حساسية.
- قد يصبح الجلد أكثر شحوباً ولكن يظهر ذو شامة أكثر، والبقع تكون أكثر شيوعاً.
- يؤدي إلى إبطاء نمو الأظافر.
- أظافر اليدين والقدمين تصبح أكثر جفافاً، وهشة وسميكة.
- يتسبب الشعر في تآكل تدريجي لفروه الرأس، ومنطقة العانة وتحت الإبطين.
- عندما تتراجع خلايا صبغة الشعر في العدد، يزيد نمو اللون الرمادي في الشعر.

العظام والمفاصل

- انخفاض مستويات الكالسيوم والمعادن الأخرى تقلل من كثافة العظام، مما يجعلها أكثر عرضة للكسر.
- تصبح هشاشة العظام أكثر شيوعاً، وخاصة في النساء بعد انقطاع الطمث.
- بعض المفاصل تصبح أكثر صرامة وأقل مرونة، والحركة تصبح أكثر تقييداً.
- هشاشة العظام والمفاصل والتهاب المفاصل تصبح أكثر شيوعاً.
- يقلل الضغط في المفاصل والعظام في العمود الفقري وأقراص العمود الفقري من الارتفاع لعدة سنتيمترات.

العضلات والتمثيل الغذائي

- عادة ما يستخدم الجسم معدل أقل من الطاقة، ويؤدي ذلك إلى إبطاء عملية التمثيل الغذائي.

- التغيرات الهرمونية تؤدي إلى الانتقال إلى مزيد من الدهون في الجسم وتقليل كتلة العضلات.
- العضلات تفقد التناغم، والقوة والمرونة. يؤدي ضعف العضلات إلى زيادة الإرهاق وانخفاض القدرة على التحمل.
- بطء الحركة الإجمالية وتصبح محدودة أكثر.
- تصبح الحركات غير الطوعية، قبيل الهزات العضلات أكثر شيوعاً.

القلب والرئتين

- تتضاءل قوة ضخ القلب ويصبح القلب أقل كفاءة.
- تصبح الأوعية الدموية أكثر تصلباً، مما يتسبب في جعل القلب يعمل بقوة أكبر، مما قد يؤدي إلى ارتفاع ضغط الدم (ضغط الدم).
- تصبح عملية عدم انتظام ضربات القلب أكثر شيوعاً.
- تنخفض سعة الرئتين وتصبح أقل مرونة، ويقل استهلاك الأوكسجين.

عملية الهضم

- تقلل الشهية تدريجياً.
- يصبح عسر الهضم أكثر شيوعاً.
- يصبح الإمساك أكثر شيوعاً، وهذا قد يرتبط بالبواسير.
- ارتداد المريء، والذي يسبب "حرقة القلب"، ويمكن أن يتطور أكثر من ذلك.

السيطرة على المثانة والتبول

- ضعفت السيطرة على المثانة.
- انخفاض القدرة على حبس البول مما يعني أن التبول يصبح أكثر شيوعاً.

- تصبح التهابات المثانة والمسالك البولية أكثر شيوعاً.
- عند الرجال تتضخم غدة البروستاتا، والتي يمكن أن تؤدي إلى مشاكل في التبول.

الرؤية والسمع

- قصور البصر - والصعوبات في التركيز على الأشياء القريبة - مما يعني أن معظم الناس المصابين بحاجة لنظارات القراءة.
- انخفاض حدة الرؤية الليلية والبصرية، زيادة التحديق قد تسبب تشويش الرؤية.
- قد تصبح العينين أكثر جفافاً.
- قد ينخفض السمع - ويصبح من الصعب سماع ترددات الأصوات العالية، والتمييز بين الأصوات قد يصبح أكثر صعوبة.
- طنين الأذن - يستمر بشكل غير طبيعي وضجيج الأذن يصبح هو الأكثر شيوعاً.
- تتناقص حواس الشم والذوق تدريجياً.

تغيرات الذاكرة والتغيرات العقلية

- قد تنخفض الذاكرة على المدى القصير.
- بعض الوظائف المعرفية تميل للإبطاء وتصبح أقل كفاءة.
- قد تنخفض القدرة على الحفاظ على الانتباه الانتقائي والمنقسم.
- خطر زيادة الاكتئاب.
- غالباً ما يتم تخفيض مدة النوم ليلاً، مثل مدة النوم العميق.

التعايش مع مرض التصلب العصبي المتعدد بجانب المشاكل الصحية المرتبطة بالسن

Ruth Ann Marrie ، أستاذة الطب الباطني وعلوم صحة المجتمع ، بجامعة مانيتوبا، وينيبيغ، كندا

المتعدد هي تلك الأكثر شيوعاً في عموم السكان. ويؤثر ارتفاع ضغط الدم علي ما يزيد من 45 في المائة من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد وفوق سن 60 عاماً. ويؤثر ارتفاع نسبة الكوليسترول وأمراض الرئة المزمنة، مثل الربو أو التهاب الشعب الهوائية المزمن علي أكثر من 20 في المائة من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد فوق سن 60 عاماً. ويؤثر مرض السكري وأمراض القلب علي أكثر من 15 في المائة، في حين أن أمراض الغدة الدرقية للمناعة الذاتية تؤثر علي ما يصل من 10 في المائة من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد. ومعظم هذه الظروف المرضية تؤثر علي الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في كثير من الأحيان بنفس الطريقة التي تؤثر بها أيضاً علي الناس الغير مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

يؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد على أكثر من 2.3 مليون شخص من مختلف أنحاء العالم، وكثير من الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لديهم ظروف صحية أخرى، مثل ارتفاع ضغط الدم أو الربو. وتسمى هذه الظروف المترابطة بـ "الأمراض المواقبة". والأمراض المواقبة مختلفة عن الظروف والتعقيدات الثانوية، والتي تمثل المشاكل الجسدية والعقلية التي تنشأ عن مرض التصلب العصبي المتعدد. فعلى سبيل المثال، هشاشة العظام التي تحدث نتيجة لقلة الحركة هي ظروف ثانوية. والتهابات المسالك البولية بسبب المثانة العصبية - ومشاكل الأعصاب التي تتحكم في كيفية تخزين المثانة للبول أو إفراغ البول - تسمى المضاعفات.

ومن المهم أن تعرف كيف تختلف هذه الظروف، لأن المناهج المتعلقة بعلاجها ليست متماثلة. وإذا كان الأمراض المواقبة تجعل التعب أسوأ، فإن فريق الرعاية الصحية يتعامل مع هذه الأمراض المواقبة. وإذا كان هناك مضاعفات مثل التهاب المسالك البولية تسبب زيادة الأعراض، فإن فريق الرعاية الصحية يتعامل مع هذه المضاعفات ومع المثانة العصبية. وهذا المقال سوف يركز على الأمراض المواقبة.

الأمراض المواقبة والشائعة لدى كبار السن الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد

تعتبر الأمراض النفسية المواقبة أمر شائع في مرض التصلب العصبي المتعدد وفي جميع مراحل المرض. وعلى مدار العمر، يتطور الاكتئاب لدي نصف الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد. وحوالي واحد من كل ثلاثة أشخاص يتطور لديه القلق. وبالنسبة للاضطراب ثنائي القطب، فعلى الرغم من أنه أقل شيوعاً بكثير من الاكتئاب والقلق، إلا أنه يصيب حوالي واحد من كل عشرين شخصاً مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

الأمراض الفيزيائية المواقبة شائعة أيضاً في مرض التصلب العصبي المتعدد. وفي وقت تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد، وعندما يكون معظم المصابين في سن الشباب، تكون مخاطر الإصابة بأمراض مثل السكري وارتفاع ضغط الدم منخفضة. ومع التقدم في العمر، تصبح الأمراض المترابطة أكثر شيوعاً. وفي الأعمار المتقدمة أكثر، تصبح الظروف المرضية التي هي أكثر شيوعاً في مرض التصلب العصبي



تأثير الأمراض المواقبة

تؤثر الأمراض المواقبة لمرض التصلب العصبي المتعدد بعدة طرق مختلفة. وقد تبين أن الأمراض المواقبة للأوعية الدموية، بما في ذلك ارتفاع ضغط الدم، وارتفاع الكوليسترول، والسكري وأمراض القلب تبدو شائعة بشكل أكثر.

وفي إحدى الدراسات، ثبت أن المشاركين المصابين بالأمراض المواقبة كأعراض الأوعية الدموية لديهم انخفاض بشكل أسرع في القدرة المشي من غيرهم. وحوالي نصف الأشخاص الذين ليس لديهم أمراض مواقبة في حاجة إلى عصا في السير خلال 18 عاما من وجود أول أعراض لمرض التصلب العصبي المتعدد. ولكن ما يصل إلى نصف الأشخاص الذين يعانون من الأمراض المواقبة بحاجة إلى عصا في السير في غضون 12 عاما من وجود أول أعراضه. وفي دراسة أخرى، كان الناس المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد والذين لديهم أعلى مستويات إجمالية من الكوليسترول عرضه للمزيد من العجز بعد عامين مقارنة بالذين لديهم مستويات أقل من ذلك. وارتبطت أيضا المستويات الأعلى للكوليسترول في الدم مع تقلص أكبر للدماغ.

ويعتبر الناس المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد والمصابون بالاكتئاب أو القلق هم أقل عرضة لتناول العلاجات المعدلة للمرض كما هو مقرر. وإن نوعية الحياة تعتبر أقل لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد مقارنة بالآخرين، وأن عدد الأمراض المواقبة في ازدياد، وجودة الحياة في نقصان. وهذا هو الحال لدى الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والذين يعانون من مرض الاكتئاب والقلق، في حين أن الأمراض الفيزيائية المواقبة تؤثر أيضا في جودة الحياة.

وفي دراسة كندية على المستوى الوطني، كانت جودة الحياة منخفضة لدى الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد والذين لديهم أيضا التهاب مفاصل وارتفاع لضغط الدم، وأعراض الإجهاد المزمن أو الاكتئاب. ويعتبر التهاب المفاصل وارتفاع ضغط الدم وأمراض الرئة المزمنة جديرة بالاهتمام السريري لأنها تزيد من تكرارها مع التقدم في السن. ويعتبر الاكتئاب مصدر قلق في جميع الأعمار. وليس من المعروف الآن ما إذا كان علاج الأمراض المواقبة للشخص يحسن من جودة حياته. ويعتبر تأثير الأمراض المواقبة على متوسط العمر المتوقع في مرض التصلب العصبي المتعدد غير مفهوم تماما.



الاعتبارات المتعلقة بالإدارة

كلما زاد سن الأشخاص المصابين بالمرض زاد تطور المرض، لذلك فإدارة الأعراض لها أهمية كبيرة. ولا يعرف سوى القليل عن تأثير الأمراض المواقبة على إدارة مرض التصلب العصبي المتعدد. وبشكل عام، فالبالغين الذين يعانون من الحالات المزمنة المتعددة يواجهون العديد من المشاكل مع الأدوية. ويعتبر تنسيق الأدوية المتعددة في الأوقات المختلفة أمر صعب، وتناول أكثر من دواء واحد قد يكون مكلفاً. وهذه المشاكل يمكن أن تجعل من الصعب تناول الأدوية على النحو المنصوص عليه. ومن الواضح أن ذلك يقلل من فوائد الأدوية.

إن وجود الأمراض المشتركة مع مرض التصلب العصبي المتعدد قد يشكل تحديات للإدارة. والشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد والأمراض المواقبة قد يشكل أكثر من مشكلة سريري واحدة في نفس الوقت. أو قد يأتي الشخص بمشكلة واحدة ولكنها ترجع إلى عدة عوامل. فعلى سبيل المثال، قد يرجع الإرهاق إلى مرض التصلب العصبي المتعدد أو لمرض آخر، مثل اضطرابات النوم أو أمراض الغدة الدرقية. والأعراض التي تحدث في كثير من الأحيان مع الشيخوخة يمكن أيضاً أن تكون تحدياً. على سبيل المثال، ضعف الرؤية والذاكرة هي الأعراض الشائعة في مرض التصلب العصبي المتعدد، ولكن تؤثر هذه الأعراض أيضاً على الناس الغير مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد كلما تقدموا في السن. وفي بعض الأحيان هذه الأعراض تعكس ببساطة الشيخوخة. وأحياناً هي نتيجة للأمراض المواقبة لهذه الأعراض. وقد يكون تدهور الرؤية لدى كبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بسبب ماء العين في بعض الحالات. لذا، من الأهمية بمكان التعرف على تأثير الأسباب الأخرى البديلة لمرض التصلب العصبي المتعدد على تدهور الأعراض. وغالباً ما يتطلب ذلك وجود تنسيق للرعاية بين مختلف أعضاء فريق الرعاية الصحية.

ومن المهم أن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يستمروا في تلقي رعايتهم الأولية أو من خلال طبيب العائلة، لأن العديد من المسائل المتصلة بالشيخوخة لا ترتبط بمرض التصلب العصبي المتعدد ويتم تقييمها بشكل أفضل ويديرها طبيب عام وليس عن طريق طبيب الأمراض العصبية.

علاج مرض التصلب العصبي المتعدد والأمراض المواقبة

يوجد العديد من العلاجات لإدارة الأعراض المزمنة لمرض التصلب العصبي المتعدد والأمراض المواقبة ومع ذلك، فالتجارب السريرية لهذه العلاجات غالباً ما تترك الناس دون علاج للأمراض المواقبة لأسباب تتعلق بالسلامة. لذلك، أحياناً لا يكون من المعروف ما إذا كانت هذه العلاجات آمنة أم فعالة أو جيدة التحمل لدى الأشخاص المصابين بالأمراض المواقبة. وفي تجربة لبرنامج إدارة الإرهاق، تحسن المشاركون المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد ومرض السكري ببطء أكثر مقارنة بالمشاركين الآخرين. وقد تحتاج العلاجات والأهداف إلى تغييرها عندما تكون الأمراض المواقبة موجودة.

قد تؤثر العلاجات المستخدمة في مرض التصلب العصبي المتعدد على مخاطر الأمراض المواقبة. فعلى سبيل المثال، استخدام الكورتيزون لعلاج الانتكاسات قد يفقد السيطرة على مرض السكري. وكلما زاد عدد الأمراض المواقبة، فمن المرجح أن الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد سيتناول أدوية متعددة في نفس الوقت. ويزيد استخدام الأدوية المتعددة من مخاطر الآثار الجانبية والتفاعلات الكيميائية. وقد تسبب بعض الأدوية في انخفاض حاد في ضغط الدم مما يسبب الدوخة أو الإغماء. وقد يكون هناك تباطؤ في زمن رد الفعل، وقد يكون هناك أيضاً ضعف في التوازن مما يؤدي إلى السقوط.

الخاتمة

إن المرض المواقب هو أمر شائع في مرض التصلب العصبي المتعدد ويزداد تعاقبه مع التقدم في السن. ويصيب المرض المواقب على معدل تقدم العجز، وجودة الحياة وغيرها من النتائج. وأيضاً، فإنه قد يؤثر على جدوى العلاجات العرضية، في حين أنه يزيد من احتمالات استخدام أدوية متعددة في نفس الوقت. ولذلك، ينبغي النظر في أي تغييرات في الإدارة المقترحة للشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وفي سياق من النظام العلاجي ككل.

الإدراك والعواطف

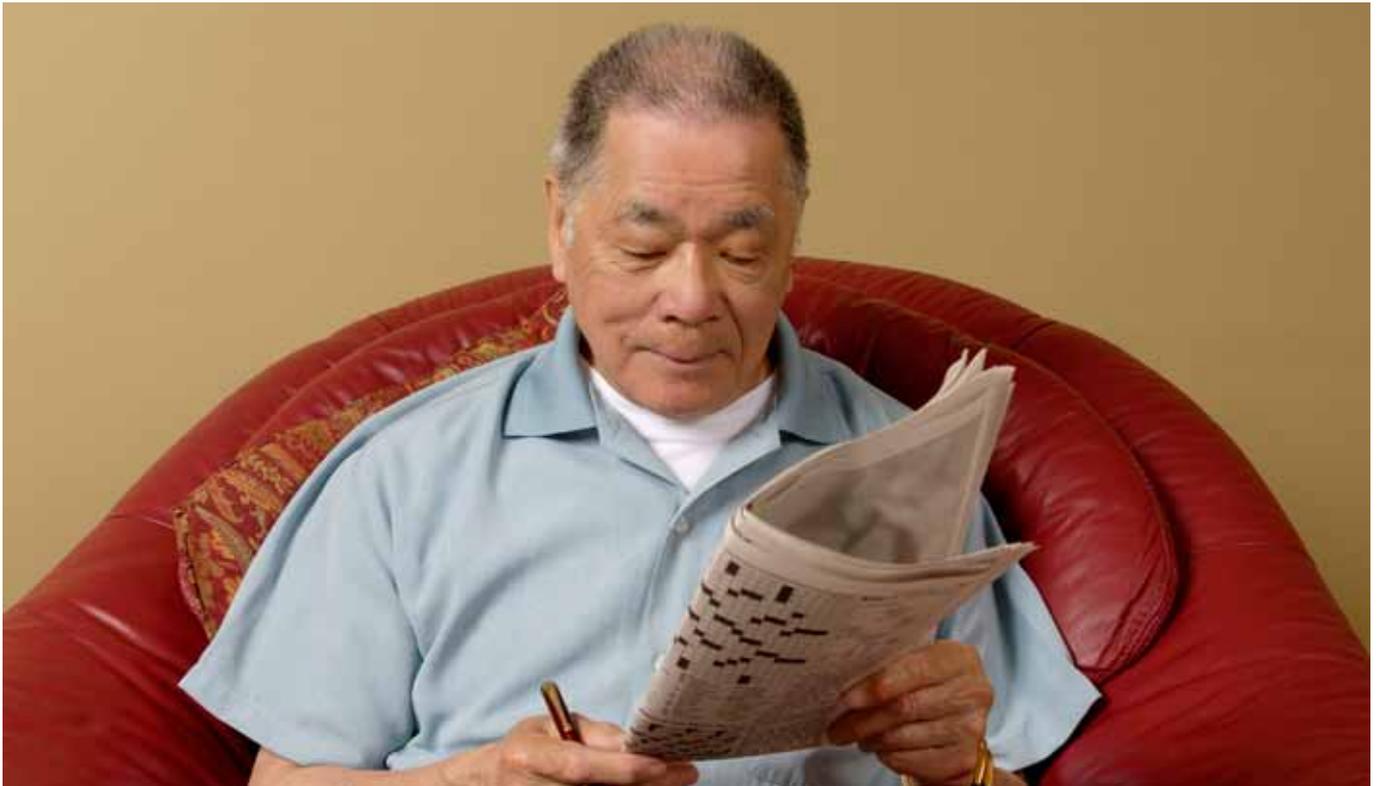
Margaret Cadden, و Gray Vargas و Peter Arnett ، أستاذة الطب العصبي النفسي في برنامج بحوث مرض التصلب العصبي المتعدد ،
بجامعة ولاية بنسلفانيا، وجامعة بارك، PA، بالولايات المتحدة الأمريكية

تجربة الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد

تم جمع معلومات استنتاجية وذلك من خلال إجراء مقابلات يتم فيها سؤال الأفراد المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد مباشرة عن تجربتهم مع الشيخوخة. فوجدت إحدى الدراسات أن معظم الأفراد الأكبر سنا المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد يقولون بأنهم يشعرون بالشيخوخة بنجاح. وأرجع هذا المنظور إلى الحكمة المكتسبة في الأنشطة ذات المعنى الراسخ والعلاقات، والقدرة على التعامل مع تغيير القدرات التي تأتي مع التقدم في السن. بالإضافة إلى ذلك، فقد أفاد العديد من الأفراد في هذه الدراسة بأن كونه كبير في السن جعل من السهل عليه التعامل مع أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد، كما أنهم قللوا من التوقعات المجتمعية لاستعادة اللياقة البدنية والمعرفية لدى البالغين والأكبر سنا. فعلى سبيل المثال، هناك ضغط أقل لكبار السن للمشاركة في الأنشطة البدنية، مثل مساعدة صديق للتحرك في المنزل، أو أن يكون الأداء الإدراكي

يمكن أن يؤثر مرض التصلب العصبي المتعدد على العمر الافتراضي بنحو 5-10 سنوات، والغالبية العظمى من الأشخاص الذين تم تشخيصهم سيعيشون إلى السن الذي سوف يتعرضون فيه للتغيرات المرتبطة بالعمر.

ويعتبر التفريق بين آثار مرض التصلب العصبي المتعدد والتغيرات المرتبطة بالعمر أمرا صعبا، لأن العديد من أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد - بما في ذلك الإرهاق، والألم، والاكتئاب، والتغيرات المعرفية، والاضطرابات البصرية وصعوبة التنقل - أمر شائع في الشيخوخة الطبيعية. وعلى مدى السنوات الـ 15 الماضية، بدأ الباحثون استكشاف العلاقة بين الشيخوخة ومرض التصلب العصبي المتعدد. فبشكل عام، ظهر رأيين. الأول هو أن الشيخوخة ومرض التصلب العصبي المتعدد هما عمليتين ضاريتين قد تؤدي أحدهما إلى تفاقم الأخرى. والثاني هو أنه مع التقدم في السن، يكون الأشخاص أكثر قدرة على إدارة المرض وأعراضه.





التغيرات المعرفية مع الشيخوخة

أوضحت الدراسات التي تستخدم التدابير الإدراكية كيف يتغير الإدراك مع تقدم الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في السن. ووجدت دراسة بحثت في الأفراد الذين تتراوح أعمارهم ما بين 45-81 أن ما يقرب من نصف العينة التي عرضت عليها لديها بعض الضعف الإدراكي. وفي هذه الدراسة كانت سرعة معالجة المعلومات والانتباه والتعلم / الذاكرة أكثر عرضة للضعف من الوظائف التنفيذية (كالعمليات العقلية التي تساعد على ربط الخبرات السابقة بالعمل الحالي، مثل التخطيط والتنظيم والاستراتيجي).

ومع ذلك، ووفقاً لمراجعة حديثة، يبدو أن الإدراك يتدهور نسبياً ببطء في مرض التصلب العصبي المتعدد مقارنة مع الأمراض العصبية الأخرى، مثل مرض الزهايمر، مع انخفاضه المتوقع مع نوع المسار التقدمي وزيادة العجز. وبحث إحدى الدراسات في سرعة المعالجة العقلية ووجدت أنه على الرغم من أن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لديهم سرعة معالجة أبطأ من الناس الغير المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، فقد بلغ معدل التباطؤ في سرعة المعالجة عند تقدمهم في السن مثل تلك التي لدى الأشخاص البالغين غير المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد عند تقدمهم في السن. وتشير هذه النتائج إلى أن الأفراد الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد من المرجح أن يتم عندهم تطوير للضعف المعرفية أثناء مرضهم، ولكن تدهورهم الإدراكي الذي يأتي بسبب الشيخوخة يكون مشابهاً للتدهور الإدراكي لدى عموم السكان.

عالي، مثل اكتمال الذاكرة. ووجدت دراسة طويلة الأمد أن الأفراد المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد قد أفادوا أنه مع مرور الوقت يشعروا بأنه يمكن التنبؤ بالمرض لأنهم اعتادوا على أعراضه وكيفية عمل الجهات معهم.

وقد وجدت هذه الدراسة نفسها أن العمل الاجتماعي، والوصول إلى الرعاية الصحية وعادات أنماط الحياة الصحية، والحفاظ على الاستقلال في الداخل هي العناصر الأساسية في جودة الحياة المرتبطة بالصحة لدى كبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وبشكل عام، تشير الدراسات التي تستند إلى المقابلة إلى أن الأفراد الذين يصلون إلي الشيخوخة بشكل ناجح مع مرض التصلب العصبي المتعدد قد قاموا بالتكيف مع العقلية ونظم الدعم الملائمة.

الوظائف الإدراكية

في دراسة استطلاعية تبحث على وجه التحديد في الوظائف الإدراكية أفاد أكثر من نصف الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد ما بين 45 و 88 عاماً بأن لديهم صعوبات معرفية والتي تدخلت بعض الشيء في حياتهم اليومية. واللافت للنظر، أن الأفراد الذين ذكروا الصعوبات المعرفية، في المتوسط، أصغر من الأفراد الذين لم يذكروها، مما يشير إلى أن الصعوبات المعرفية قد تكون أقل تأثيراً عند التقدم في العمر. وطلبت أيضاً هذه الدراسة من مقدمي الرعاية بتقييم الأداء الإدراكي للأفراد. وحوالي ثلث مقدمي الرعاية من أزواج المرضى قد اختلفوا على وجود صعوبات في الإدراك. وكان نصف هذه الخلافات في ما ذكره مقدمي الرعاية من الصعوبات المعرفية لدى المريض والتي لم يذكرها المريض نفسه. ومن المثير للاهتمام، كلما طالت فترة تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد لدى الشخص، كلما كان على الأرجح هناك تناقض مع مقدمي الرعاية في التقارير الخاصة بالصعوبات المعرفية. وتشير هذه النتائج إلى أن الأشخاص المسنين في مرض التصلب العصبي المتعدد، قد تعودوا على الصعوبات المعرفية التي يواجهونها ، وبالتالي يصبحون أقل إدراكاً لها.

ووجدت هذه الدراسة أيضاً أن الأشخاص الذين قد أبلغوا عن الأعراض المعرفية كانوا أيضاً أكثر عرضة للاكتئاب. ويؤكد هذا الاستنتاج أن الاكتئاب ينبغي الاستمرار في مراقبته على مدى عمر الأشخاص المصابين بالمرض، كما تم الإبلاغ عن العلاقة بين الاكتئاب وصعوبات الإدراك في مرض التصلب العصبي المتعدد في العديد من الدراسات. وسيتم مواصلة استكشاف هذا الموضوع في وقت لاحق من هذا المقال

الشيخوخة والاكثاب

في حين أن 50 في المائة من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد سيتعرضون للاكثاب في حياتهم، فقد قامت عدد قليل من الدراسات بفحص الاكثاب كوظيفة تتأثر بتقدم العمر في مرض التصلب العصبي المتعدد. وقد وجدت اثنين على الأقل من الدراسات النتائج التي تشير إلى انخفاض الاكثاب مع تقدم العمر. ووجدت إحدى الدراسات أن عينة كبيرة من الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، أن السن الأصغر كان مرتبطاً أعراض أكثر للاكثاب. ووجدت الدراسة الثانية أن كبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لديهم أعراض اكثاب أقل من البالغين والأصغر سناً المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وبعد دراسة الإجراءات الخاصة بالعجز والضعف النفسي في العينة، خلص الباحثون إلى أن الانخفاض في الاكثاب الموجود في الشيخوخة لم يكن بسبب الاختلافات في الأفكار أو المواقف، ولكن بسبب أن المرضى الأكبر سناً كانوا أقل نشاطاً عاطفياً

ولأسف، يتم خلط النتائج بين الشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد والاكثاب، حيث وجدت اثنين على الأقل من الدراسات الحديثة أن أعراض الاكثاب تزيد مع تقدم العمر. ومن الممكن أن تكون كل من هذه النتائج صحيحة، لأن مرض التصلب العصبي المتعدد يؤثر على الناس بشكل فريد، ويمكن التنبؤ وبشكل أفضل بكيفية تغير بعض العوامل مثل الإعاقة والتأقلم (المعروف بأنها تتصل بالاكثاب) مع تقدم الأشخاص في السن. ولحسن الحظ،

فالاكثاب في مرض التصلب العصبي المتعدد ليس أمراً حتمياً، ويمكن علاجه وبشكل كبير.

الخاتمة

يفيد العديد من الأفراد المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد بقدرتهم على التكيف بشكل جيد مع الشيخوخة، ويرجع ذلك إلى عوامل منها الألفة بالأعراض، واكتساب الحكمة والأنشطة الهادفة والعلاقات، وخيارات أسلوب الحياة الصحية، والرعاية الصحية التي يمكن الوصول إليها، وانخفاض التوقعات المجتمعية.

وعلى الرغم من الصعوبات المعرفية التي تؤثر على سرعة المعالجة العقلية، إلا أن الانتباه، والذاكرة تظل موجودة لدى معظم البالغين والأكبر سناً المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، ولكن يبدو أن معدلات الانخفاض في هذه المناطق تكون مشابهة لمعدلات الانخفاض في الشيخوخة لدى الأشخاص الأصحاء.

تظل كيفية تغير أعراض الاكثاب كوظيفة من وظائف الشيخوخة أمر غير واضح، حيث تشير بعض الدراسات إلى أن أعراض الاكثاب تنخفض مع التقدم في السن وتشير بعض الدراسات الأخرى إلى عكس ذلك. وتشير هذه الدراسات إلى أن أعراض الاكثاب قد يمكن تفسيرها بشكل أفضل عن طريق بعض العوامل مثل الإعاقة والتأقلم، وكيف يمكن لهذه المتغيرات أن تتغير على التوالي أثناء عملية الشيخوخة.



المخاوف الشائعة عن الشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد

وجمعية مرض التصلب العصبي المتعدد الدنمركية Mette Harpsøe Nielsen و Marianne

ومن المتوقع أن ينمو عدد كبار السن الذين يعيشون مع مرض التصلب العصبي المتعدد بشكل متناسب مع نمو عموم السكان. فاليوم تقدر نسبة الأشخاص الذين يعيشون مع مرض التصلب العصبي المتعدد فوق سن الـ 55 إلى ما يقرب من 28 في المائة في كندا و 30 في المائة في الدنمرك. وقد عاش معظم هؤلاء الناس مع مرض التصلب العصبي المتعدد لأكثر من 20 عاما.

التعايش مع مرض التصلب العصبي المتعدد يفرض أنواع كثيرة من التحديات والمخاوف في جميع مراحل الحياة. والشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد لا تقل عنها صعوبة، حيث أن معظم الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يتكيفون بالفعل مع تقدم الإعاقة، والحقيقة أن الأعراض لم تعد تتحول في ما بين الانتكاسات كما قد كانت تتحول سابقا، وكذلك الظروف العامة المرتبطة بالعمر.

أحد الفروق الرئيسية بين الأشخاص المصابين بالشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد وغيرهم من الذين يعانون من عمليات الشيخوخة الطبيعية هو الحاجة المتزايدة للمساعدة من الآخرين في الحياة اليومية وفي الأنشطة الاجتماعية.

الأشخاص المصابون بالشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد قد يكون لهم خيارات أكثر تقييدا من الأشخاص الآخرين في نفس أعمارهم نتيجة الصعوبات المادية أو المعرفية. وهذا قد يقلل من حرية الشخص لعمل ما يرغب يوما بعد يوم والذي يعد تحد لشعور الفرد في الهوية والذات.

”يوجد الكثير من التجاعيد! إنها حياتي كلها التي هي بحاجة إلى التفكير فيها بطريقة مختلفة. والأشخاص الذين هم في عمري ما زالوا مستمرين وأقوياء. وكثيرا ما اضطر إلي البقاء في المنزل، لذلك أنا بحاجة إلى تعلم طرق جديدة وإلى معرفة ما يمكن أن يكون مفيدا بالنسبة لي.“
Anna عمرها 62 عاما



©iStock.com/Squarepixels

خصائص الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد ممن هم فوق سن 55 سنة

في السابق، كانت الأبحاث حول الشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد محدودة. ومع ذلك، فقد تغيرت، وبدأنا في الحصول على صورة أكثر وضوحا عن هذه المجموعة مقارنة بكل من الشباب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد والأشخاص ممن هم في سن مماثل وغير مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وتشير الاستطلاعات الأخيرة إلى الخصائص التالية في الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد ممن هم فوق سن 55. سنة. إنهم:

- أكثر عرضة للإصابة بأحد أشكال التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي.
- أكثر عرضة لمستوى أكبر من الإعاقة الهامة والتي تتطلب المساعدة من مقدمي الرعاية و / أو المساعدة من الرعاية الصحية والمهنية.
- من المرجح أن يكونوا من الذين يعيشون بدون شريك.
- من المرجح أن يكونوا عاطلين عن العمل أو متقاعدين.
- أقل توجه للاشتراك في الترفيه والنشاطات الخارجية
- أكثر عرضة للإصابة بمشاكل الإدراك والاكتئاب.

زوج Anna يوافق:

”أحب أن أذهب لزيارة أصدقائنا في ستوكهولم لبضعة أيام، ولكن لا أستطيع ترك Anna لوحدها“.

إعطاء المساعدة من مقدمي الرعاية المهنية غالبا ما تكون تكملة للمساعدة من أفراد العائلة، وغالبا ما تنطوي على الرعاية الشخصية والحميمة.

في الدراسة الاستقصائية الدانمركية، تلقي 28% من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد أكثر من 60 مساعدة مهنية. ولكن للأسف المساعدة المهنية لا تتم دائما بطريقة داعمة. Anna تقول

”أنا لا أشعر بالاعتراف بي كشخص. قبل أيام واحدا من المساعدين سأل الآخر، ”هل نقوم أيضا بتنظيف أسنانه بالفرشاة؟“. وكنت جالسة هناك بالقرب منهم!“.

فقدان الاستقلال والهوية

معظم الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد فوق سن 55 سنة قد وصل إلى مرحلة العجز والمرحلة المتقدمة من المرض والتي توصف بأنها تقدمية ثانوية. وغالبا ما يعني هذا أن الشخص يحتاج إلى مزيد من الدعم وربما يكون أكثر اعتمادا على الآخرين.

أشارت دراسة حديثة قامت بها جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد الدنمركية بأن 64 المائة من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد فوق سن 60 سنة يعتمدون على المساعدة من الآخرين. وهذه هي تقريبا نفس النسبة التي قدمتها مؤخرا دراسة كندية. وتعطى معظم هذه المساعدات عن طريق الشريك الفرد و / أو أفراد الأسرة.

كما تعلق Anna ،

”إن الأمر صعب للغاية ! لقد كنت دائما مستقلة بنفسي، وبالتالي فمن الصعب أن تعتمد في كل شيء علي زوجك ... لقد [تقاعد مبكرا و] يفعل كل شيء في المنزل وانه يعتني بي. وأنا بحاجة له في كل شيء ...“.





الوصول إلى سن الشيخوخة معا

بعض التغيرات المشتركة المرتبطة بالعمر لدي جميع الناس هي مماثلة للتغيرات الناجمة عن مرض التصلب العصبي المتعدد، مثل القليل من الطاقة، والضعف، والألم أو الأنواع المختلفة من مشاكل التنقل. ويحتاج الزوجان في سن الشيخوخة أن يأخذوا في الاعتبار أن الصحة المشتركة قد تنخفض وأن الشريك قد يكون أقل قدرة في القيام بدور الرعاية مع مرور الوقت. وفي هذه الحالات، تلقي الدعم المهني واستخدام الأجهزة المساعدة قد يكون ذو أهمية أكبر. ومن الأهمية بمكان أن الاحتياجات والدعم من الشريك لا تنسى. ويمكن لبرامج المكان والوقت دون رفق أو حضور برامج مجموعات الدعم بالنسبة لأفراد الأسرة الذين يقدمون الرعاية، أن يوفر الوقت للتجديد وكذلك للفرص الاجتماعية.

الخاتمة

من خلال التوقع أنه يمكن للمرض، مع مرور الوقت، أن يكون له عواقب واسعة النطاق عليهم وكذلك علي أسرهم، يمكن للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التخطيط لاحتياجاتهم المحتملة عند الشيخوخة، وكذلك أولئك القائمين على رعايتهم. إنهم بحاجة للنظر في "ماذا لو؟" وأن يكونوا واقعيين بشأن ما قد يأتي. التخطيط للمستقبل قد يقدم شعورا بالسيطرة ويجعل التأثيرات المحتملة لهذا المرض أقل تهديدا. ويمكن للتفكير في سن الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد، وتحويل المخاوف إلى استراتيجيات للحاجة المستقبلية المحتملة، يمكن أن يساعد الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد وعائلاتهم في الاستعداد لأي شيء قد يحدث .

قد لا تكون الخبرات ذات الصلة بالتبعية وبالشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد فقط ناجمة من المشاكل الجسدية، ولكن أيضا قد تكون بسبب ضعف الإدراك.

وعلاوة على ذلك، فكبار السن في مرض التصلب العصبي المتعدد قد يكونوا مسئولين أيضا عن رعاية أفراد الأسرة المسنين، مثل أحد الوالدين، أو قد يكونوا مسئولين عن تنشئة أحفادهم. ويمكن لهذه الحالات أن تكون سببا للقلق المضاف، وخصوصا عندما يكون الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد يواجه تقدم المرض أو عندما يكون نظام دعمهم محدود.

التغيرات المعرفية

تترابط التغيرات المعرفية والشيخوخة بشكل عام ووثيق. وبالنسبة للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد، يعد أيضا وجود التغيرات المعرفية من الأعراض المباشرة للمرض. وغالبا ما تكون أعراض الإعاقة الإدراكية غير ظاهرة وعائلة الشخص والأصدقاء يمكن أن يجدوا صعوبة في فهمها والتعامل معها. وبالتالي يمكن للتحديات المعرفية أن تكون خطرا يوم بعد يوم علي التواصل الاجتماعي. ويمكن أن يؤثر ذلك أيضا على قدرة الفرد على القيام بالمهام اليومية، وكثير من الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يتخوفون من أن هذا سيؤدي إلي فقدان الاستقلال.

كونه عبئا

القلق الأكثر شيوعا عند الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد في أي مرحلة من مراحل المرض هو الخوف من أن يصبحوا عبئا على شركائهم وأفراد الأسرة. وغالبا ما يعبرون عن خوفهم من أن الازدهار والرفاهية العامة لأحبائهم قد تكون مهددة من جانب التغيرات المحتملة والتحديات الناجمة عن مرض التصلب العصبي المتعدد.

وعلى الرغم من أن العديد من الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لا يصلون إلى نقطة الإعاقة الخطيرة، لكن تأثير هذا المرض لا يزال يسبب تغيرات جذرية في نمط الحياة وتزايد الاعتماد على مقدمي الرعاية. واطهر الاستطلاع الديمركي أن جميع المتزوجين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد فوق سن 60 سنة يعتمدون على أزواجهم للمساعدة. والعزاب المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يعتمدون في المقام الأول على خدمات الرعاية المهنية لاحتياجاتهم ويشعر الكثيرون من هذا يعتبر تقييد لأنشطتهم الاجتماعية وللحرية.

مسائل الإدارة الذاتية

Tanaya Chatterjee ، جامعة ميموريال، St. John's ، نيوفاوندلاند، كندا و Michelle Ploughman ،

معمل الاستعادة والأداء، كلية الطب، جامعة ميموريال، سانت جون، نيوفاوندلاند، بكندا



إن علاج مرض التصلب العصبي المتعدد معقد وغالبا ما ينطوي على كثير من العاملين في مجال الرعاية الصحية بما في ذلك أطباء الأعصاب، وأطباء المسالك البولية وممرضات مرض التصلب العصبي المتعدد ، وأطباء الأسرة، وعلماء النفس، والعلاج الطبيعي. ويسمى هذا النوع من الرعاية "بالنموذج الطبي". ويهدف النموذج الطبي لتقديم التدخلات الطبية مثل الأدوية والمعدات والتدريبات. ولأن مرض التصلب العصبي المتعدد في كثير من الأحيان لا يمكن التنبؤ به، فإنه من المهم أيضا أن الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يكتسبون المعرفة من أنفسهم ومن مرضهم ليكونوا قادرين على إدارة حياتهم اليومية.

وجود الثقة والمهارات اللازمة للتنسيق بين جميع العوامل التي تؤثر على صحة الفرد هي أساس الإدارة الذاتية. وفي الدراسات التي حاولت فهم الشيخوخة الصحية في مرض التصلب العصبي المتعدد ، أوضح بعض كبار السن أن الأمر استغرق منهم ما يقرب من 10 سنوات لفهم مرض التصلب العصبي المتعدد الخاص بهم. ومع ذلك، بمجرد أنهم اكتسبوا الثقة في كيفية التنبؤ وإدارة أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد، مثل الإرهاق أو الألم، أصبحوا قادرين على التعامل بشكل أفضل والتركيز على الأجزاء الأخرى من حياتهم التي كانت مهمة بالنسبة لهم - مثل أن يكونوا الآباء والأمهات والأجداد والمهنيين. وفي العديد من المواقع كانوا يرغبون في ما لو تعلموا بشأن مرض التصلب العصبي المتعدد واكتسبوا الثقة في وقت سابق.

وتركز الإدارة الذاتية على حقيقة أن معرفة المرضى، وفهم مشاعرهم ودورهم في الأسرة والمجتمع تساعد الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وتزيد الجودة الشاملة لحياتهم. ووجود التحكم وتوظيف مهارات الإدارة الذاتية يقوي ويوفر التفاؤل. والأشخاص اليقظين والذين يكون لديهم مهارات جيدة في الإدارة الذاتية قد يكونوا قادرين على الكشف عن الأعراض الجديدة أو أيضا الأعراض التي ليست نتيجة مرض التصلب العصبي المتعدد. فعلى سبيل المثال، شخص ما مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد قد يلاحظ تغييرا في عادات المثانة. فباستخدام استراتيجيات الإدارة الذاتية قد يكتشف أن التغيير ليس نموذجيا بالنسبة له، وربما يقوم

مكونات الإدارة الذاتية

إدارة الذات هي مفهوم تم تطويره لأول مرة لمساعدة الناس على إدارة التعايش مع الأمراض المزمنة مثل التهاب المفاصل والأمراض السكرية. وبعض الرسائل قد تكون مفيدة في مرض التصلب العصبي المتعدد. وأحد النماذج في الإدارة الذاتية يصف كيف أن مهمة الإدارة الذاتية لها ثلاثة أضعاف ما في الطبيعة:

1. إدارة الأعراض الطبية؛ على سبيل المثال، أخذ الأدوية بانتظام
2. إدارة أدوار الحياة الجديدة. على سبيل المثال، التكيف مع التغيير وخلق أنشطة جديدة مع الأهل والأصدقاء
3. إدارة العواطف. على سبيل المثال، الاعتراف بالتوتر والإحباط واستخدام تقنيات لإدارتها، مثل التنفس العميق أو قضاء بعض الوقت بعيدا.

تحسين نظامه الغذائي واتخاذ قرار لتحسينه، فإنه بعد ذلك سيكون بحاجة إلى تطوير العادات الجديدة. ويعتبر إسقاط العادات القديمة واستبدالها بأخرى جديدة هو التحدي! وقد يحتاج الشخص إلى المشاركة بشكل روتيني في نفس السلوك الجديد لجعله من العادات اليومية.

التفصيل الذاتي

وهذا يعني أن شخص يقوم بتعديل الأشياء من حوله لتناسب مع احتياجاته الخاصة وموارده المتاحة. فعلى سبيل المثال، يعتبر النوم مهم جدا ولكن قد يحتاج الأشخاص إلى تكييف نومهم بشكل يناسب إدارة الإرهاق، وذلك من أجل رعاية طفل أو العمل في وقت متأخر. ومن ثم قد يحاولون ترتيب الوقت للحصول على بعض النوم الإضافي عندما يكون الأمر مريحا. وعن طريق التفصيل الذاتي، فإنه يمكن أن يقترحوا عدة طرق لجعل التوقيت يتناسب مع الجدول الزمني والتحقق من ملاءمة تلك التعديلات مع الممرضة أو الطبيب.

هل الإدارة الذاتية مكتسبة أم فطرية؟

هل يمكن أن يتعلم الناس الإدارة الذاتية لأنفسهم أم أنهم ولدوا بهذه المهارات؟ الجواب المحتمل "نعم" لكلا الافتراضين. يمكن للأفراد تعلم المهارات والثقة في الإدارة الذاتية لمرض التصلب العصبي المتعدد الخاص بهم لكن قد يكون الأمر مفيدا أيضا إذا كان لديهم بالفعل بعض التقنيات. فعلى سبيل المثال، كون أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد بديهية فإنه من المرجح أن تكون سهلة جدا لبعض الناس. ويمكن الكشف عن هذا التغيير - على سبيل المثال عدم الإحساس بالراحة في منطقة ليست عادة مزعجة - ويحددون أفضل مسار للعمل وإتباعه. وعلى كل حال، يمكن تعلم هذه الخطوات. وهناك دورات إدارة ذاتية وموارد يمكن أن تعلم الناس كيف يكون أكثر يقظة (انظر القائمة الواردة في نهاية المقالة).

ماذا يمكن أن الحصول عليه من طريق الإدارة الذاتية؟

الإدارة الذاتية الفعالة يمكن أن تكون عملية صعبة والتي قد تتضمن التغلب على مجموعة من العقبات المختلفة.

الإنكار

يمكن لتجاهل التغيير في الصحة أو الوضع المثير للقلق أن يقف عقبة في طريق الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد لكي يتخذ خطوات لإدارة الوضع. وإذا كان يستخدم تقنيات الإدارة الذاتية المذكورة أعلاه، فينبغي عليه تحليل المشكلة، ووضع خطة لمسار العمل واتخاذ الخطوات اللازمة للحصول على الصحة الجيدة. أن تأخير العمل يوسع الوقت الذي يستغرقه للتوصل إلى حلول.

ياخطر الممرضة أو الطبيب به.

ويحدد هذا النموذج ست مهارات أساسية تستخدم خلال الإدارة الذاتية:

حل المشكلات

هذا ينطوي على تحديد المشكلة، وتحديد السبل الممكنة لحل المشكلة ومن ثم اختيار الحل الأفضل. فعلى سبيل المثال، قد يجد شخص ما يقف ويطهي الوجبات أن الأمر مرهق جدا. فباستخدام تقنيات حل المشاكل، أنهم يقترحون ثم يقومون بتجربة بعض الأفكار، مثل طبخ وجبتين في كل مرة، أو اختبار وصفات بسيطة أو تناول الطعام خارج المنزل في أيام معينة من الأسبوع.

صناعة القرار

هذا ينطوي على تحديد الأولويات القصوى ومن ثم اتخاذ قرار بشأن ما يجب القيام به في إدارة الأنشطة اليومية. فعلى سبيل المثال، عندما يواجه الشخص يوم طويل جدا، فيمكنه تقديم قائمة من الأنشطة مرتبة حسب الأولوية - التي يريد القيام بها، وما يجب عليه فعله - ثم يقوم بتأجيل بعض الأشياء ذات الأولوية المنخفضة.

استخدام الموارد

هذا ينطوي على التنظيم الذاتي لاستخدام الموارد المتاحة بأكثر قدر من الكفاءة. ويمكن للشخص أن يقرر تجميع الأعمال المتشابهة معا لتوفير الوقت والمال والطاقة. فعلى سبيل المثال ومن أجل الحصول على المزيد من العمليات، فإنه قد يقوم بالمشي إلى متجر ألبقائه ولكن عند العودة يستقل الحافلة. ويمكن لهم أيضا إعداد بعض المهام في المنزل مثل استخدام الخدمات المصرفية عبر الإنترنت بدلا من السفر إلى البنك.

التواصل مع مقدمي الرعاية الصحية

هذا هو جانب مهم جدا من الإدارة الذاتية. ففي إحدى الدراسات تم فحص الأمور الأساسية التي تؤدي إلى الشبخوخة الصحية في مرض التصلب العصبي المتعدد، وأوضح كبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إنه من الأكثر فائدة أن تشارك في حوار ذو اتجاهين مع مقدمي الخدمات الصحية بدلا من أن يقال لك ببساطة ما يجب أن تفعله. وأثناء الإعداد للزيارات الطبية، عادة ما يكون استخدام تقرير تتبع للقضايا وتسجيل نتائج هذه الزيارات مفيدا للناس للاطمئنان على صحتهم.

اتخاذ الإجراءات

في كثير من الأحيان، يكون اتخاذ الإجراءات هو الخطوة الأكثر صعوبة. فعلى سبيل المثال، شخص ما قد يقول "أنوي تناول الطعام بشكل أفضل"، ولكن هذا ليس إجراء. فبعد معرفة كيف يمكن

في بعض الأحيان عندما نناقش الأوضاع الصحية، نركز على الأوضاع الجسدية ونتجاهل الصحة النفسية. وتعتبر الاهتمام بالصحة النفسية إلى جانب الصحة البدنية أمر مهم. ويمكن استخدام تقنيات الإدارة الذاتية في ملاحظة التغيرات في العادات الخاصة بالنوم وتناول الطعام والمستويات المنخفضة من الطاقة وكذلك التغيرات الخاصة بالحالة المزاجية وعلى الأخص أي مشاعر مثل العجز. كما أن التحدث إلى الطبيب أو الممرضة يمكن أن يساعد دائماً.



الخاتمة

باختصار، إن إدارة الذات هي جزء من الخطة الشاملة الفعالة على المدى الطويل للإدارة التي تضم مقدمي الرعاية الصحية، والتي تهدف إلى مساعدة الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد على التحسين والمحافظة على صحتهم وجودة حياتهم. وتحمل المسؤولية لا يعني أنهم يصبحون أطباء لأنفسهم. ولكن هذا يعني أنهم في وضع فريد كخبراء في تجربتهم الخاصة مع مرض التصلب العصبي المتعدد، وإنهم يصبحون شركاء وليس مجرد متلقين، في مجال الرعاية الصحية.

مصادر الإنترنت المفيدة:

- الموقع الإلكتروني:
- <http://patienteducation.stanford.edu/research/> (self-management checklists and questionnaires)
 - <https://bc.selfmanage.org/onlinebc/hl/hlMain> (Online Chronic Disease Self-Management Program)
 - <http://selfmanagementuk.org/what-self-management> (Self-Management UK)
 - <http://www.mstrust.org.uk/information/publications/msandme/> (A self-management guide to living with Multiple Sclerosis)
 - <http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Health-Wellness> (Living Well with MS/Health and Wellness)

تطبيقات الجوال:

- Multiple Sclerosis Self-Care Manager
- My Action Planner App

تفكير الهزيمة الذاتية

ترتبط أفكارنا وسلوكياتنا. لذلك الفكر غير المفيد سوف يؤدي إلى سلوك غير مفيد. فعلى سبيل المثال، شخص ما يمكن أن يركز على التفاصيل السلبية وحدها، يركن إليها وحدها ويتجاهل كل الجوانب الأخرى التي قد تكون إيجابية. مثال آخر من الأفكار الانهزامية هو التصريحات بكلمة أنه "ينبغي". وهذا عندما يقوم شخص ما ويقول لنفسه أن الأمور "يجب" أن تكون بالطريقة التي بأملها أو يتوقعها أن تكون ثم يشعر باليأس أو الغضب إذا لم تكن كذلك.

القلق بدلا من التفكير

التفكير في الصحة وغيرها من القضايا لا يعني إطالة التمعن فيها. ويجب علي أي شخص يشعر بالقلق إزاء صحته بأن يكون يقظا. وعن طريق الإدارة الذاتية، يستطيع الشخص أن يأخذ خطوات أبعد من مجرد إثارة القلق: يفكر في الأعراض، ويتعرف على الأنماط، ويفهم القيود ويخطط للبدائل.

إدارة المشاكل الصحية الأخرى أثناء الشيخوخة في مرض التصلب العصبي المتعدد

يوجد هناك العديد من الظروف الصحية مثل السرطان وأمراض القلب وهشاشة العظام وهي الأكثر شيوعا بين كبار السن. وتعتبر الوقاية من الأوضاع الصحية الأخرى أمر مهم بالنسبة للجميع ولكنه هام جدا وخاصة بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من مرض مثل مرض التصلب العصبي المتعدد. ومن المهم أيضا الفحص الروتيني لأمراض السرطان مثل سرطان الثدي وسرطان القولون والاهتمام بالأعراض غير العادية. وفي الواقع، في دراسة شملت كبار السن الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد، أوضح المشاركون أنهم كانوا أكثر قلقا بشأن ظروفهم الصحية الأخرى من مرض التصلب العصبي المتعدد. وباستخدام تقنيات الإدارة الذاتية يستعد الأشخاص لتحديد المسائل واتخاذ الإجراءات اللازمة للحفاظ على الصحة الجيدة.

الرعاية التلطيفية ومرض التصلب العصبي المتعدد

Simone Veronese ، الطب التلطيفي، FARO ONLUS، تورينو، إيطاليا

Alessandra Solaris ، مؤسسة معهد الأعصاب كارلو بيستا، ميلان، إيطاليا

تعريف الرعاية التلطيفية

يتم تعريف الرعاية التلطيفية على أنها الرعاية الكاملة النشطة للشخص المصاب بالمرض ولا يستجيب للعلاج الشافي. وتعتبر إدارة الألم والأعراض الأخرى، والمشكلات النفسية والاجتماعية والروحية هي أمر بالغ الأهمية. والهدف من الرعاية الملطفة في مرض التصلب العصبي المتعدد هو تحقيق أفضل مستوى معيشي للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم وذلك عندما لا تستجيب أعراض المرض لديهم بشكل فعال للعلاج أو الإدارة.

والهدف من الرعاية التلطيفية إلى جانب تركيزها على الاحتياجات الشاملة للأفراد وأسرهم، ومشاركتهم الفعالة في القرارات الطبية، هو أيضا تحسين نوعية الرعاية والتقليل من استخدام خدمات الطوارئ وخدمات الرعاية المركزة.

ولها خمسة مبادئ أساسية تقوم الرعاية التلطيفية عليها والتي ينبغي أن تمارس من جانب جميع المهنيين الصحيين في الرعاية الصحية الأولية، والمستشفيات وغيرها من الأماكن وهي:

1. التركيز على مستوى المعيشة
2. إتباع منهج الشخص كله، مع الأخذ في الاعتبار التجربة الماضية لحياة الشخص والوضع الحالي
3. الرعاية تشمل كل من الشخص المصاب بالمرض المهتد للحياة وأولئك الأفراد الذين يهتمون بهذا الشخص
4. احترام استقلالية المريض واختياره (هما في ذلك المكان المفضل للرعاية والوصول إلى الرعاية الملطفة المتخصصة)
5. التركيز على التواصل المفتوح والحساس وتوصيل ذلك إلى الأشخاص المصابين بالمرض ومقدمي الرعاية غير الرسمية والمهنيين.

الرعاية التلطيفية في الأمراض العصبية

يتضمن إطار الخدمة الوطنية بالنسبة للظروف المرضية طويلة الأمد، ومتطلبات الجودة التالية للحصول على أنواع الرعاية الخاصة بنهاية الحياة: "الناس في المراحل المتأخرة من الأمراض العصبية طويلة الأمد يحصلون على مجموعة شاملة من خدمات الرعاية التلطيفية عندما يحتاجون إليها للسيطرة على الأعراض، وتقديم الأدوية المخففة للألم، وتلبية احتياجاتهم من الدعم الشخصي





المرضى الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد وأسرة لهم إلى الخيارات الصعبة، لكونها مساعدة مستمرة في مراقبة الأعراض والرعاية النفسية والاجتماعية، وكونها موردا معروفا عندما يكون الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد يقترّب من نهاية الحياة. ويمكن للرعاية التلطيفية أن توفر رعاية المواساة لأفراد الأسرة الذين شاركوا سابقا في رعاية الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد.

ومن الناحية العملية، فالرعاية التلطيفية يمكن أن يتم دمجها إلى جانب خدمات الأعصاب وإعادة التأهيل. ويعتبر التفاعل بين علم الأعصاب والرعاية الملطفة طوال مدة الأمراض التقدمية سريع وقريب جدا، مع دورا أصغر نسبيا للأطباء في إعادة التأهيل. ومع ذلك، لإعادة التأهيل تلعب دورا رئيسيا في توفير الرعاية طويلة الأجل وفي الدعم، وفي كثير من الأحيان وعلى مدى سنوات طويلة تلعب دورا في الأمراض التقدمية أو المستقرة الأكثر بقاء. وعندما يصبح مرض التصلب العصبي المتعدد أكثر تقدما، فإن نهج إعادة التأهيل ونهج الرعاية التلطيفية غالبا ما يتداخلان معا.

والاجتماعي والنفسي والروحي، وذلك تمشيا مع مبادئ الرعاية التلطيفية.”

ومع ذلك، يمكن للكثير من القضايا أن تؤثر على توفير الرعاية التلطيفية لدى الأشخاص المتأثرين بالأمراض العصبية التقدمية مثل مرض التصلب العصبي المتعدد. ومن بين هذا، فإنه من المفيد الإشارة إلى المدة الطويلة للمرض، مع عدم وجود مسار يمكن التنبؤ به، أو وجود مسار متذبذب. وتوافر الحلول السلوكية والمعرفية المتزامنة والرعاية متعددة التخصصات المعقدة، وإدارة العلاجات الخاصة / والأجهزة (على سبيل المثال، أنبوب PEG للتغذية أو مضخة البالكوفين للتشنج الشديد). وعادة ما يموت معظم الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ويموت المرض معهم ولكنهم لا يموتون بسببه.

وأحد الحلول لتقديم الرعاية المناسبة للأشخاص الذين يعانون من هذه الاحتياجات المعقدة وغير المتوقعة في مسارات نهاية الحياة هو توفير المساهمة في الأوقات المختلفة أثناء المرض، وعدم التركيز فقط على رعاية نهاية الحياة. والرعاية التلطيفية قد توفر المهارات خلال التشخيص والخيارات المختلفة عندما يعرض تطور

للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي. ولذلك بات من المهم أن يتم تحقيق الاعتراف وإدارة الأعراض وتنسيق الرعاية المناسبة. ويجب أن يكون اشتغال المعالجة الموجهة للمرض والرعاية الداعمة من وقت تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد بمثابة وسيلة وقاية أكثر فعالية ومعالجة الأعراض، وكذلك بدء الاتصالات بشأن أهداف الرعاية والتخطيط المستقبلي.

الخاتمة

الرعاية التلطيفية هي مفهوم معقد والذي يهدف إلى تعزيز الناحيتين المادية والنفسية للرعاية في أواخر حياة الإنسان. وهي جزء حيوي لا يتجزأ من جميع الممارسات السريرية، مهما كان المرض أو مرحلة تطوره.

ينبغي أن يتم استكشاف أفضليات الرعاية المستقبلية بشكل حساس وبوتيرة مناسبة للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم.

المصادر المفيدة:

- www.mssociety.org.uk/ms-support/for-professionals/palliative-care
- www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Continuum-of-Care/Palliative-Care

الرعاية مدى الحياة للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد

أنه من الصعب توقع متوسط العمر المتوقع لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بسبب التباين بين الأفراد والطبيعة التي لا يمكن التنبؤ بها في المرض. والأشخاص في المرحلة المتقدمة لمرض التصلب العصبي المتعدد قد يحتاجون إلى الرعاية التلطيفية على مدى الطويل. ومقدمي الرعاية غير الرسميين هم مصدر أساسي في الدعم للأشخاص المصابين بالمرض، والتقدم في المرض قد يحملهم المسؤولية عن تلبية معظم الاحتياجات الخاصة لأحد أحبائهم. ويمكن للاعتناء بشخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد أن يؤدي في بعض الأحيان إلى انخفاض جودة الحياة لمقدم الرعاية، ويمكن أن يؤثر سلباً على عمل مقدمي الرعاية والتمويل إذا كانت هناك حاجة للرعاية على مدى فترة طويلة. والشيخوخة والأمراض الأخرى المجتمعة مع مرض التصلب العصبي المتعدد يمكن أن تؤثر على كل شخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد ومقدم/مقدمة الرعاية الخاص به.

وتشير الدراسات الحديثة على البالغين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي وأولياء أمورهم والأشخاص الذين تم تشخيصهم حديثاً على أنهم مصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى وجود مجالات اهتمام مماثلة. ويشمل ذلك عدم كفاية الوقت الذي يقضيه مع المهنيين الصحيين، وعدم تبادل المعلومات، وانقطاع الرعاية.

ومع ذلك، تختلف هذه المراحل عن المراحل المبكرة في مرض التصلب العصبي المتعدد، حيث لا توجد العلاجات المعدلة للمرض بالنسبة

التخطيط المسبق للرعاية

يعمل التحدي الذي يواجه خدمات الرعاية التلطيفية المتخصصة داخل الثقافات والمجتمعات حيث أن كثير من الناس غير مرحبين بالحديث عن الموت والاحتضار. ومع مرور الوقت، أصبح الموت على نحو متزايد مسألة طبية ومؤسسية. ومع ذلك، فإن الغالبية العظمى من الناس الذين يعانون من مرض يهدد الحياة يقولون أنهم يفضلون الموت في المنزل. ويعتبر طمأننة الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد، وإبلاغ أفراد الأسرة والعاملين في مجال الرعاية الصحية والمشاركين في القرارات حول نهاية الحياة والرعاية الحرجة، أمر بالغ الأهمية.

والتخطيط المسبق للرعاية (ACP) هو من صميم الرعاية التلطيفية. وهو يحترم أهداف وقيم الشخص المصاب بالمرض، ويعزز التبادل الصادق والهادف بين الشخص وأحبائه ومقدمي الرعاية.

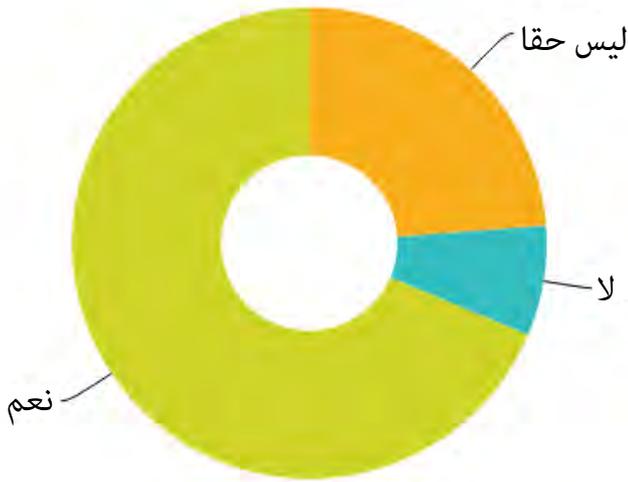
وقد أظهرت الدراسات أن الأشخاص الذين ينخرطون في التخطيط المسبق للرعاية (ACP) مع مقدمي الرعاية وأتباعهم هم أكثر عرضة لاتخاذ قرارات وفقاً لأفضلياتهم، ومن أجل الحصول على تحسين خدمات الرعاية الصحية في نهاية الحياة. ومع ذلك، ينبغي أن يكون التخطيط المسبق للرعاية (ACP) عملية مرنة ومستمرة، لأن صحة وظروف الفرد تتغير بشكل مستمر.

وبالإضافة إلى ذلك، فإن استعدادات الأشخاص للمشاركة في التخطيط المسبق للرعاية (ACP) قد تختلف طوال فترة مرضهم. وقد تم اقتراح منهج من ثلاث خطوات لإعداد الشخص لاتخاذ القرارات في المستقبل، وهو منهج ينطوي على اختيار بديل مناسب، والتعبير بشكل واضح عن القيم والأفضليات، وإنشاء بعض الوقت الإضافي كبديل في صنع القرارات نظراً لتعقيد الوضع

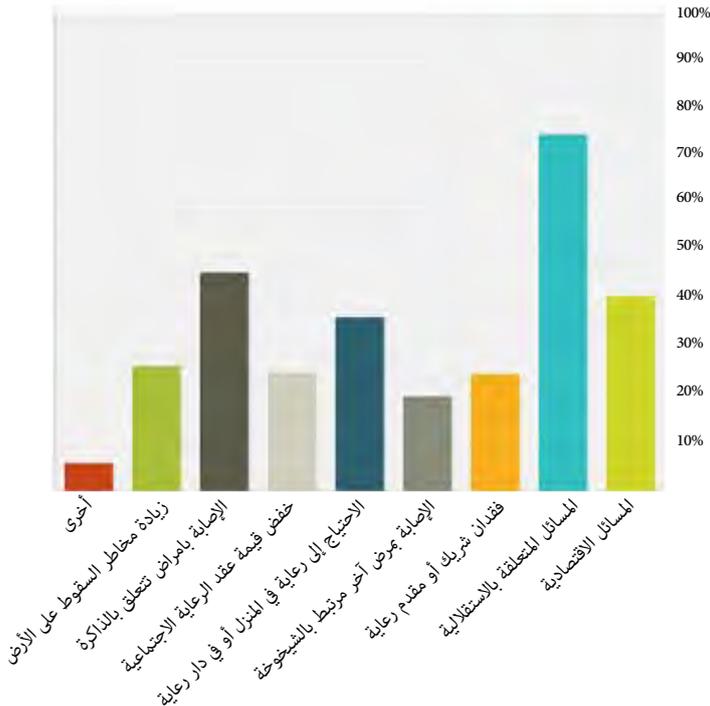
نتائج الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد استطلاع من خلال الانترنت

قمنا بإجراء استطلاع رأي حول الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد مع 1,948 شخص من 70 بلدا في جميع أنحاء العالم والذي تم خلال شهري أكتوبر ونوفمبر 2014. ولقراءة النتائج الكاملة قم بزيارة موقعنا www.msif.org

هل تغير مرض التصلب العصبي المتعدد لديك مع التقدم في السن؟



الإحصائيات الرئيسية حول الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد



كانت أعمار أكثر من ثلث الأشخاص الذين تناولهم الاستطلاع ما بين 51 و 60 سنة، في حين كانت أعمار الربع ما بين 41-50 سنة. وكان معظم المشاركين من الإناث (80%)، وكان 57% منهم من المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التحولي المنتكس، وكان من بينهم 5% ممن يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي المنتكس، وكان 22% منهم ممن يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد الثانوي التقدمي، وكان 11% منهم ممن يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي. وكان غالبية المستطلعين مصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد لأكثر من 20 عاما (29%)، مما يعكس أهمية الموضوع.

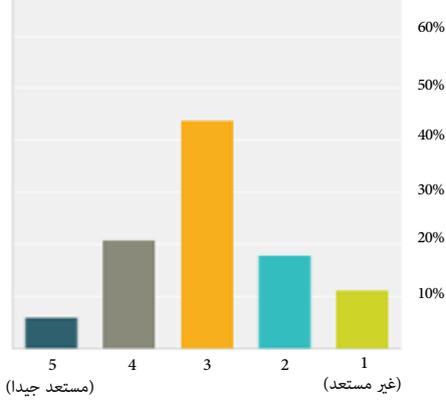
وعندما سئلوا عما إذا كانوا يعتقدون أن مرض التصلب العصبي المتعدد قد تغير عندما وصلوا إلى التقدم في السن، أجاب 69% منهم بـ نعم، وأجاب 24% منهم بـ ليس تماما وأجاب 8% بـ لا.

”ولحسن الحظ، 60 أصبحت الآن 40“

وقد طُلب من المشاركين اختيار ثلاثة من الشواغل الرئيسية حول الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد. وقد تم اختيار قضايا الاستقلال (يصبح الشخص أقل استقلالاً) من قبل ثلاثة أرباع أولئك الذين تم إجراء هذا الاستطلاع معهم.

وكان المشاركون من كل من الدول الآتية: ألبانيا، الأرجنتين، أرمينيا، أستراليا، النمسا، جزر البهاما، بربادوس، بلجيكا، البوسنة والهرسك، البرازيل، كندا، شيلي، كولومبيا، كرواتيا، قبرص، جمهورية التشيك، الدنمارك، جمهورية الدومينيكا، مصر، السلفادور، استونيا، فنلندا، فرنسا، جورجيا، ألمانيا، اليونان، هايتي، هونغ كونغ، هنغاريا، أيسلندا، الهند، اندونيسيا، إيران، أيرلندا، إسرائيل، إيطاليا، كينيا، الكويت، لبنان، لوكسمبورغ، مقدونيا، ماليزيا، مالطا، المكسيك، المغرب، نيبال، هولندا، نيوزيلندا، النرويج، باكستان، الأراضي الفلسطينية، بيرو، بولندا، البرتغال، بورتو ريكو، رومانيا، الاتحاد الروسي، المملكة العربية السعودية، صربيا، سلوفينيا، جنوب أفريقيا، اسبانيا، السويد، سويسرا، ترينيداد وتوباغو، تركيا، الولايات المتحدة المملكة والولايات المتحدة وأوروغواي وفنزويلا.

مدى الاستعداد لدى المشاركين في الاستطلاع بشأن وصولهم إلى سن الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد



فكر 42% من المشاركين في القيام بعقد الإرادة أو توجيهات متقدمة ولكنهم لم ينفذوا ذلك. وحوالي الثلث كان لديهم هذه التدابير.

”لقد كان لدي الإرادة ولكنني لم أنظر في أو أقوم بتنفيذ أية توجيهات متطورة“.

”أني انهار كثيراً. أنا قلقة أيضاً حول كيفية التعامل إذا لم يدعمني زوجي“.

”عدم القدرة على فعل الأشياء التي كان يفعلها الأجداد عند (أمل) الحصول على الأحفاد في المستقبل“.

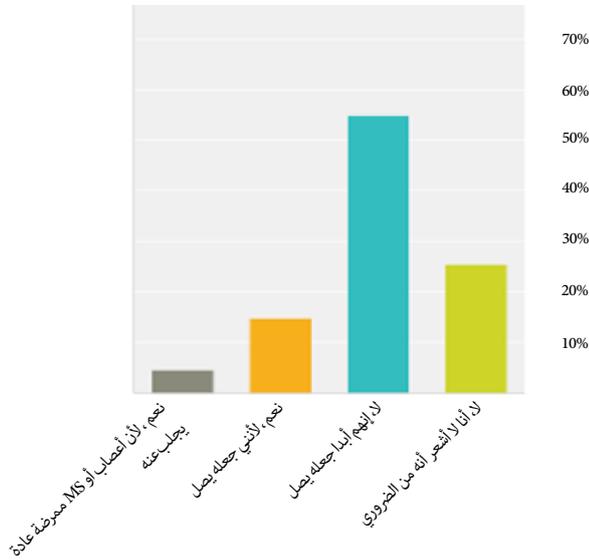
وعندما سئلوا كيف تقيمون أنفسكم عند مواكبة الفحص المنتظم للمسائل التي لا تتعلق بمرض التصلب العصبي المتعدد الأخرى كلما تقدمتم في السن - على سبيل المثال، اختبار تشويه عنق الرحم، تنظير القولون، وضغط الدم، تصوير الثدي أو فحص الجلد، فإن الغالبية (32%) قيموا أنفسهم على أنهم مواظبون للغاية.

”شريكي أكثر قلقاً بشأن صحتي في المستقبل من قلقي عليها“.

وسئل المشاركون في الاستطلاع عن مدى استعدادهم وهم يشعرون بالشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد، فنسبة مئوية صغيرة فقط رأوا أنهم مستعدون جيداً.

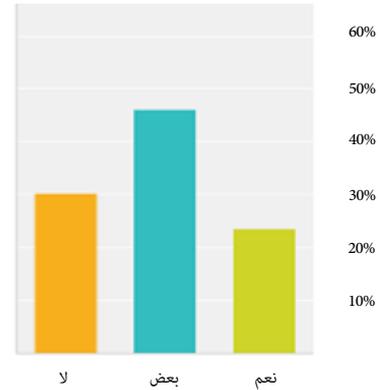


مناقشة مسائل الشيخوخة مع المتخصصين في الرعاية الصحية



وقال ما يقرب من النصف أنهم رصدوا ميزانية "إلى حد ما" مالية لوقت بلوغ سن الشيخوخة، في حين قال 30% بأنهم لم يستعدوا من الناحية المالية.

التحضير المالي للشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد



رأى حوالي ثلث المشاركين في الدراسة أن المتخصصين في الرعاية الصحية لهم دراية بالشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد. ورأى الثلث أن المهنيين كانوا على دراية بشكل جزئي فقط أو بدون دراية على الإطلاق.

"أرى ممرضة مرض التصلب العصبي المتعدد مرتين في السنة ولكن يمكنني الاتصال بها عن طريق البريد الإلكتروني أو الهاتف إذا / أو عند الحاجة. مع القدرة على التحدث، وطرح الأسئلة، [متوفر] وهو دعم لا يقدر بثمن، أنا أثق بها أكثر من طبيب الأمراض العصبية!"

سئل المستطلعين إذا كانوا قد ناقشوا مسائل الشيخوخة مع طبيب الأمراض العصبية المتخصص في مرض التصلب العصبي المتعدد الخاص بهم، أو الممرضة المتخصصة في مرض التصلب العصبي المتعدد أو غيرهما من العاملين في مجال الرعاية الصحية، فأجاب أكثر من النصف بأنه لا يتذكر ذلك.

"إن التركيز دائما على القدرة على الحركة التنقل لكن قدرتي على الحركة لم تتأثر. أعاني من الألم، والإرهاق، ومشكلات المثانة، والمشكلات الخاصة بالإدراك وأعاني من مشكلات التشنج والبلع. وأبدو بصحة جيدة. أشعر أن عمري 80 عاما."



الإجابة على أسئلتك

السؤال: كانت أول أعراضني عندما كان عمري 21 وأنا أبلغ الآن 68 عاما. طبيب الأعصاب قال لزوجي أن عددا قليلا من المسنين ينشط لديهم أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد، وهي التي تجعل الأطباء يعتقدون أن مرض التصلب العصبي المتعدد في نهاية المطاف ربما يتوقف لذاته دون تدخل، ويترك لك الضرر المتبقي والشيخوخة ولكن لا يوجد شيء جديد. هذا صحيح حيث لا أعاني من أي أعراض خفية ربما لمدة 10 سنوات. ما رأيك؟

الإجابة. لا يوجد دليل على أن مرض التصلب العصبي المتعدد يتوقف لذاته بعد سن معين من العقد الذهبي للحياة. ما قاله طبيب الأمراض العصبية لزوجك بشأن القلة من الأشخاص كبار السن الذين "ينشط" لديهم مرض التصلب العصبي المتعدد ربما يستند إلى حقيقة أن الأفراد الأكبر سنا والمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد - عادة ما يكون لديهم جانب من تاريخ المرض وهم أكثر عرضة لتحويله إلى مرحلة تقدمية وهم أقل عرضة لتجربة وهجمات مرض التصلب العصبي المتعدد الكلاسيكية، كما يحدث في مرض التصلب العصبي المتعدد التحويلي المنتكس. ونحن نعلم أن حوالي 75% من الناس المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد سيتحول المرض لديهم مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي بعد ثلاثة عقود. ومن المحتمل أنك من المحظوظين لأن مسار المرض خفيف جدا أو حتى أنه حميد. وقد يكون من المفيد أن تقوم بالدراسة مع طبيب الأعصاب العام لمرض التصلب العصبي المتعدد والخاص بك حول هذا الوضع الخاص.

السؤال. لدي مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي وأعتقد أنه بدء انقطاع الطمث عندي ولدي تعرق ليلي في بعض الليالي. لقد سمعت أن هذا يمكن أن يؤثر علي وعلى الأعراض وأنا أتخوف من هذا وأنا غير متأكدة مما يمكن توقعه. هل يمكنك تقديم المشورة؟

الإجابة. لم يكن هناك سوى دراسات صغيرة أجريت على مرض التصلب العصبي المتعدد وانقطاع الطمث لكنها تشير إلى أن بعض النساء سوف تشهد تغييرات قليلة أو معدومة في حالتها أثناء انقطاع الطمث، بينما سيعاني البعض الآخر من ذلك. وفي حين أن سن اليأس لا يجلب بالضرورة أعراض جديدة، يمكن أن يزداد الإرهاق سوءا، وتفيد 54% من النساء بأن لديهن زيادة في بعض الأعراض الموجودة خلال هذه الفترة. وأسباب ذلك غير واضحة ولكن ربما يمكن أن يحدث ارتفاع في درجة حرارة الجسم عند انقطاع الطمث

والذي سوف يؤدي وبصفة خاصة الهبات الساخنة، وأيضا بسبب التغييرات الهرمونية التي تحدث مع انخفاض مستوى هرمون الاستروجين. ويعتقد أن الهرمون الأنثوي لديه تأثير على الأعصاب في مرض التصلب العصبي المتعدد، وتفيد 75% من هؤلاء اللاتي يستخدمن الهرمون البديل في العلاج بأنهن يشهدن في وقت لاحق تحسنا في أعراضهم. وهناك أيضا يزداد خطر الإصابة بهشاشة العظام، وخاصة بالنسبة للنساء اللاتي لديهن دورات متكررة من المنشاطات وغير قادرات على القيام بالتدريبات الخاصة برفع الوزن. ولذلك ومن المهم لضمان حصولك على كمية كافية من الكالسيوم، يمكنك تقليل الكحول والتدخين، وممارسة التمارين الرياضية لفترات قصيرة من الوقت على مدار اليوم.

السؤال. أنا عمري 66 سنة وبصحة جيدة نسبيا، على الرغم من إصابتي بمرض التصلب العصبي المتعدد لمدة 35 عاما. أنا محظوظ في العيش بالقرب من مركز هام لأبحاث مرض التصلب العصبي المتعدد في مدينتي. وهناك العديد من التجارب السريرية تجري في أي وقت، ولكن قيل لي دائما أن عمري يستثنيني من المشاركة. لماذا هذا وهل هناك أي أمل لإجراء تجربة في المستقبل على كبار السن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من أمثالي؟

الإجابة. كل التجارب السريرية لديها مجموعة من معايير الاختيار والإقصاء. وهي مصممة لضمان أن الدراسة سوف تكون قادرة على قياس فعالية الدواء وللتأكد من كون الدراسة آمنة. والشيخوخة تعني أن الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد غالبا ما يكون لديهم مشاكل صحية إضافية مرتبطة بالعمر مثل مشاكل القلب والسكري وارتفاع ضغط الدم ومشاكل الرؤية وغيرها. وهذا يجعل الأمر أكثر صعوبة لتحديد ما إذا كان هو مرض التصلب العصبي المتعدد أو غيره من الأمراض أو الآلام التي تسبب العجز. كما أنه يجعل من الصعب تحديد أي أعراض للآثار الجانبية لدراسة العقار والتي ترجع إلى المشاكل الصحية الأساسية. وكبار السن غالبا ما يأخذون أدوية أخرى غير أدوية مرض التصلب العصبي المتعدد -، والتي قد تكون ضمن معايير الاستبعاد من الدراسة، والتفاعلات بين الأدوية قد لا تكون معروفة أو يمكن أن تتداخل مع النتائج. ومع تجديد التركيز على إيجاد علاجات فعالة لأشكال مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي، سوف تتطلب التجارب في المستقبل القريب بالضرورة تمديد الحد الأدنى من السن اللازم للدراسة، لأن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي في كثير من الأحيان مسنين.

مقابلة مع Carol من غواتيمالا



(في المقدمة، الوسط) مع عائلتها Carol de León Reeves

هل من الصعب عليك أن تميزين بين قضايا أو مشاكل الشيخوخة الطبيعية وبين أي شيء من هذا القبيل يتعلق بمرض التصلب العصبي المتعدد؟
أنا لست متأكدة ما إذا كان فقدان السمع يرتبط بمرض التصلب العصبي المتعدد أم لا.

هل تعتقدين أن وجود مرض التصلب العصبي المتعدد لديك كشخص مسن قد خلق أي قيود بالنسبة لك بالمقارنة مع غيرك من البالغين والأكثر سنا والذين لا يواجهون ذلك بالضرورة؟

لا أستطيع مغادرة المنزل وحدي أو أن أقوم بقيادة السيارة. لا بد لي من الاعتماد على الأسرة للمساعدة.

ما الذي كان يقلقك بشأن معظم ما يتعلق بالشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد؟

بصراحة، لا شيء يقلقني حول الشيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد. لقد تعلمت العيش وإدارة مرض التصلب العصبي المتعدد. وبدلا من القلق، فأنا أتقبل أنني مريضة وأعيش حياة سعيدة جدا ومثمرة. الحاجة والحفاظ على الموقف الإيجابي قد ساعدوني كثيرا. أنا أستمتع بوجودي مع عائلتي. أنا مازلت نشطة يقدر ما أستطيع. والحياة ثمينة وأنا أستمتع بكل دقيقة فيها بقدر ما أستطيع. وأنا أعرف أن الله معي وليس هناك شيء ضدي.

توفر رابطة غواتيمالا لمرض التصلب العصبي المتعدد المعلومات والدعم للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم. والاتصال بهم على العنوان التالي:
www.facebook.com/ASOGE MGT أو بالبريد الإلكتروني asogem2@gmail.com



من فضلك حدثينا عن نفسك

اسمي Carol de León Reeves ، عمري 70 سنة. أنا أعيش في مدينة غواتيمالا، بدولة غواتيمالا، في أمريكا الوسطى. أنا أعيش في منزل مع ابنتي وثلاثة من أحفادي. كنت أعمل في منصب مزخرف داخلي. وأنا مازلت أقوم بوظائف صغيرة هنا وهناك. وأظهر التشخيص أنني مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد عندما كان عمري 38 سنة وذلك قبل 32 عاما، ولكن الأعراض بدأت منذ 37 عاما.

هل مسار مرضك بدأ بشكل مختلف عما هو عليه اليوم؟

عندما تم تشخيص إصابتي، كنت غير قادرة علي ثني الخصر إلى أسفل وكنت غير قادرة على المشي. لم يكن لدي سيطرة على المثانة. كان عندي حركات لا إرادية في ساقاي. وكان عندي ألم في الساق والوركين. وللالتفاف حولي كنت استخدم كرسي متحرك. وبعد ست سنوات من التشخيص بدأت في استعادة بعض السيطرة على ساقاي وبدأت في المشي من جديد. وما زلت أفقد بعض من توازني لكني قادرة على المشي. وعندما أترك بيتي استخدم عصا لمساعدتي. ولقد استعدت السيطرة على المثانة. ومنذ حوالي 15 عاما بدأت أرى ومضات الضوء مزدوجة وملونة. كما أنه بدأ عندي فقدان السمع يتطور. وخلاف ذلك تبدو الأشياء تقريبا نفسها.

ما هي الأعراض الملية بالمشاكل اليوم وكيف يمكن التعامل معها؟

رؤيتي المزدوجة هي الأكثر صعوبة للأعراض اليوم. وعندما يحدث أن أجلس، أغمض عيني وأقوم بتدليكهم. أشعر بحرقة في بقع على جلدي حول الجزء السفلي من ضلوعي الأمامية وعلى ظهري. والإحساس يستمر 2-3 ساعات ثم يغادر. ولا يزال لدي مشاكل في التوازن ولكنني قد تعودت على ذلك واستخدم عصا للحصول على الدعم.

هل لديك أي تشخيص / أو مشكلات صحية أخرى بجانب مرض التصلب العصبي المتعدد؟

لدي عدم انتظام في ضربات القلب (الحالة التي يدق فيها القلب مع إيقاع غير منتظم أو غير عادي).

هل فعلت أي تخطيط مالي للمستقبل نظرا لحقيقة أن

لديك شيخوخة مع مرض التصلب العصبي المتعدد؟

للأسف لا، لم يكن لدي القدرة المالية للقيام بالتخطيط للمستقبل.

المنظمات الأعضاء في الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد

روسيا (Russia): جمعية التصلب المتعدد الروسية pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru http://ms2002.ru	الهند (India): جمعية التصلب المتعدد بالهند mssiheadoffice@gmail.com www.msocietyindia.org	الأرجنتين (Argentina): التصلب المتعدد بالأرجنتين info@ema.org.ar; www.ema.org.ar
سلوفاكيا (Slovakia): الاتحاد السلوفاكي للتصلب المتعدد szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk	إيران (Iran): الجمعية الإيرانية للتصلب المتعدد info@iranms.org www.iranms.ir	أستراليا (Australia): التصلب المتعدد بأستراليا info@msaustralia.org.au www.msaustralia.org.au
سلوفينيا (Slovenia): الرابطة السلوفينية للتصلب المتعدد info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si	أيرلندا (Ireland): التصلب المتعدد بأيرلندا info@ms-society.ie www.ms-society.ie	النمسا (Austria): مؤسسة التصلب المتعدد بالنمسا msgoe@gmx.net www.msgoe.at
إسبانيا (Spain): الرابطة الإسبانية للتصلب المتعدد aedem@aedem.org www.aedem.org و التصلب المتعدد بإسبانيا info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com	إسرائيل (Israel): الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد agudaims@netvision.net.il www.msociety.org.il	بلجيكا (Belgium): الرابطة الوطنية البلجيكية للتصلب المتعدد ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be
كوريا الجنوبية (South Korea): الجمعية الكورية للتصلب المتعدد kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr	إيطاليا (Italy): الرابطة الإيطالية للتصلب المتعدد aism@aism.it www.aism.it	البرازيل (Brazil): الاتحاد البرازيلي للتصلب المتعدد abem@abem.org.br www.abem.org.br
السويد (Sweden): جمعية الإعاقة العصبية nhr@nhr.se www.nhr.se	اليابان (Japan): الجمعية اليابانية للتصلب المتعدد jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp	كندا (Canada): الجمعية الكندية للتصلب المتعدد info@mssociety.ca www.msociety.ca www.scleroseenplaques.ca
سويسرا (Switzerland): الجمعية السويسرية للتصلب المتعدد info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch	لاتفيا (Latvia): الرابطة اللاتفية للتصلب المتعدد lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv	قبرص (Cyprus): الاتحاد القبرصي للتصلب المتعدد multipscy@cytanet.com.cy www.mscyprus.org
تونس (Tunisia): الاتحاد التونسي لمرض التصلب العصبي المتعدد ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com www.atseptunisie.com	لوكسمبورج (Luxembourg): رابطة لوكسمبورج للتصلب المتعدد info@msweb.lu www.msweb.lu	جمهورية التشيك (Czech Republic): اتحاد روسكا التشيكي للتصلب العصبي المتعدد roska@roska.eu www.roska.eu
تركيا (Turkey): الجمعية التركية للتصلب المتعدد bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org	مالطا (Malta): جمعية التصلب المتعدد بمالطا info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt	الدنمارك (Denmark): جمعية التصلب المتعدد Scleroseforeningen
المملكة المتحدة (UK): جمعية التصلب المتعدد ببريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk	المكسيك (Mexico): التصلب المتعدد بالمكسيك emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com	إستونيا (Estonia): الجمعية الإستونية للتصلب المتعدد post@smk.ee www.smk.ee
أوروغواي (Uruguay): التصلب المتعدد بأوروغواي emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy	هولندا (Netherlands): مؤسسة أبحاث التصلب المتعدد info@msresearch.nl www.msresearch.nl	فنلندا (Finland): جمعية التصلب المتعدد الفنلندية tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi
الولايات المتحدة الأمريكية (USA): الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد www.nationalMSSociety.org	نيوزيلندا (New Zealand): الجمعية النيوزيلندية للتصلب المتعدد info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz	فرنسا (France): الجمعية الفرنسية لمكافحة التصلب المتعدد info@ligue-sclerose.fr www.ligue-sclerose.fr
	النرويج (Norway): مؤسسة التصلب المتعدد بالنرويج epost@ms.no www.ms.no	ألمانيا (Germany): الاتحاد الألماني للتصلب المتعدد dmsg@dmsg.de www.dmsg.de
	بولندا (Poland): الجمعية الوطنية البولندية للتصلب المتعدد biuro@ptrs.org.pl www.ptrs.org.pl	اليونان (Greece): الجمعية اليونانية للتصلب المتعدد info@gmss.gr www.gmss.gr
	البرتغال (Portugal): الجمعية البرتغالية للتصلب المتعدد spem@spem.org www.spem.org	المجر (Hungary): الجمعية المجرية للتصلب العصبي المتعدد smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu
	رومانيا (Romania): جمعية التصلب المتعدد برومانيا office@smromania.ro www.smromania.ro	آيسلندا (Iceland): جمعية التصلب المتعدد بإيسلندا msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

MS in focus



multiple sclerosis
international federation

هاتف: 44 (0) 20 7620 1911
فاكس: + 44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

Skyline House
Union Street 200
London
SE1 0LX
UK

يعد الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي مؤسسه
خيرية وشركة محدودة بضمان، مسجلة في إنجلترا وويلز.
رقم الشركة: 05088553 .
رقم تسجيل المؤسسة الخيرية: 1105321 .

مجلة *MS in focus* متاحة لكل المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في جميع أنحاء العالم بهيئة تحرير دولية متعددة الثقافات ولغة مفهومة للجميع.

تبرع لدعم عملنا الحيوي من أجل دعم المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حول العالم على الموقع الإلكتروني
www.msif.org/donate

القائمة السابقة

تتناول الإصدارات السابقة مجموعة كبيرة من الموضوعات حول مرض التصلب العصبي المتعدد وهي متوفرة مجانًا. يمكنك تنزيلها أو قراءتها على الإنترنت على الموقع الإلكتروني
www.msif.org/msinfocus



شكرًا جزيلاً

يود الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد أن يتقدم بالشكر لشركة Merck Serono لمحتهم الكريمة وغير المحدودة، التي جعلت نشر مجلة *MS in focus* أمرًا ممكنًا